



UNIVERSITÀ DI PISA

Dipartimento di Medicina Clinica Sperimentale
**CORSO DI LAUREA IN SCIENZE E TECNICHE
DELLE ATTIVITÀ MOTORIE PREVENTIVE E ADATTATE**

PRESIDENTE: PROF. GINO SANTORO

Tesi di Laurea

**La Sclerosi Multipla, AFA e Pilates:
l'allenamento per migliorare la qualità della vita**

Candidata
Maria Clara Ricci
Matricola: 445783

Relatrice
Ida Nicolini

Indice

- Introduzione
- Sclerosi multipla e attività fisica: binomio un tempo sconsigliato
- Benefici dell'attività fisica per la qualità della vita
- A.F.A.
- La formazione dei professionisti delle Attività Motorie Preventive e Adattate: il ruolo dell'Università.
- Programmi AFA: organizzazione e criticità
- L'afa per la SM
- Sclerosi multipla (SM)
- Breve storia della SM
- Dati statistici
- Patogenesi: fattori genetici, fattori ambientali
- Progresso del danno, riparazione del danno
- Diagnosi
- Sintomi
- Ricaduta
- Tipi di SM
- Terapia: farmacoterapia, alimentazione, attività fisica
- Lo stress
- Il caregiver
- La valutazione e le necessità della persona soggetta a SM
- Obiettivi nella ginnastica nella disabilità
- I contenuti nella ginnastica della disabilità
- Gli esercizi
- Disturbi secondari e terziari di cui dobbiamo tenere conto per attuare il programma di allenamento.
- Sicurezza.
- Il metodo Pilates
- Introduzione
- Il Pilates come attività fisica

- La filosofia e i benefici
- I principi del Pilates
- Gli attrezzi
- Il Pilates come Core-Stability Training
- Sedute di allenamento
- Seduta I
- Seduta II
- Posizioni di scarico/rilassamento
- Conclusioni

Introduzione

“ Mens Sana in Corpore Sano”



La locuzione latina “Mens sana in corpore sano” (lett. mente sana in un corpo sano) appartiene a Giovenale (Satire, X, 356). Nell'intenzione del poeta, l'uomo dovrebbe aspirare a due beni soltanto: la sanità dell'anima e la salute del corpo; nell'uso moderno si attribuisce invece alla frase un senso diverso, intendendo che, per aver sane le facoltà dell'anima, bisogna aver sane anche quelle del corpo. Osserva, a tal proposito, Romano Amerio, che il motto “mens sana in corpore sano”, è in realtà una confutazione del senso che gli si attribuisce attualmente: Giovenale non afferma, infatti, che in un corpo sano c'è una mente sana, ma che bisogna pregare gli Dei affinché concedano l'uno e l'altra. Nonostante l'errore di interpretazione, il significato moderno, apre nuove possibilità: se è vero che mantenendo sano il corpo si mantiene sana la mente, è altrettanto vero che una mente più sana ha ripercussioni positive sul corpo.

Già a partire dagli anni '70, in Occidente, il corpo non viene concepito solo sotto l'aspetto biologico ma anche come veicolo per l'affettività e le relazioni. Oggigiorno assistiamo ad un trend socio-culturale che ci porta verso un interesse sempre maggiore per la corporeità nella sua più vasta accezione, grazie anche ai diversi studi scientifici che hanno dimostrato che un'attività motoria regolare incide sulla fisiologia del cuore, abbassa la pressione sanguigna e migliora l'elasticità vascolare. Conseguenze di ciò sono una aumentata resistenza allo stress, un tasso di insulina più basso e la minor presenza di lipidi nel sangue. Nelle persone fisicamente attive patologie quali diabete mellito, tumore intestinale, cancro ai polmoni, tumore alla prostata ed osteoporosi compaiono molto più di rado che nelle persone che non fanno movimento. Grazie all'attività fisica migliorano l'umore e il senso di benessere e, di conseguenza, anche la fiducia in se stessi. Depressione e paure possono venir combattute, lo stress può venir ridotto o scaricato: il moto incide anche sulla nostra psiche.

Semplificando: fare regolarmente attività fisica è una pratica per vivere meglio... ma in realtà l'argomento è molto complesso e chi ne ha fatto materia di studio e di lavoro, sa che l'attività fisica produce effetti che sono dovuti a meccanismi di adattamento neuro-muscolari, endocrini, biologici, biochimici, cardiovascolari. L'organismo si adatta nel tempo agli stimoli (o stressor) a cui viene sottoposto, per questo è importante somministrare la giusta quantità e tipologia di carico. Esiste un delicato equilibrio che l'attività fisica può e deve perturbare ma non deve stravolgere, altrimenti si avranno conseguenze negative, di cui la più frequente è la O.S. : *Overtraining Syndrome.

I medici e i ricercatori di tutto il mondo hanno dimostrato (e continuano ad indagare) gli effetti benefici che l'attività fisica esercita sull'organismo dell'essere umano, mettendo alla portata di tutti le nozioni di base per migliorare alcune tra le sindromi* e malattie più comuni quali obesità, diabete, problemi cardiovascolari.

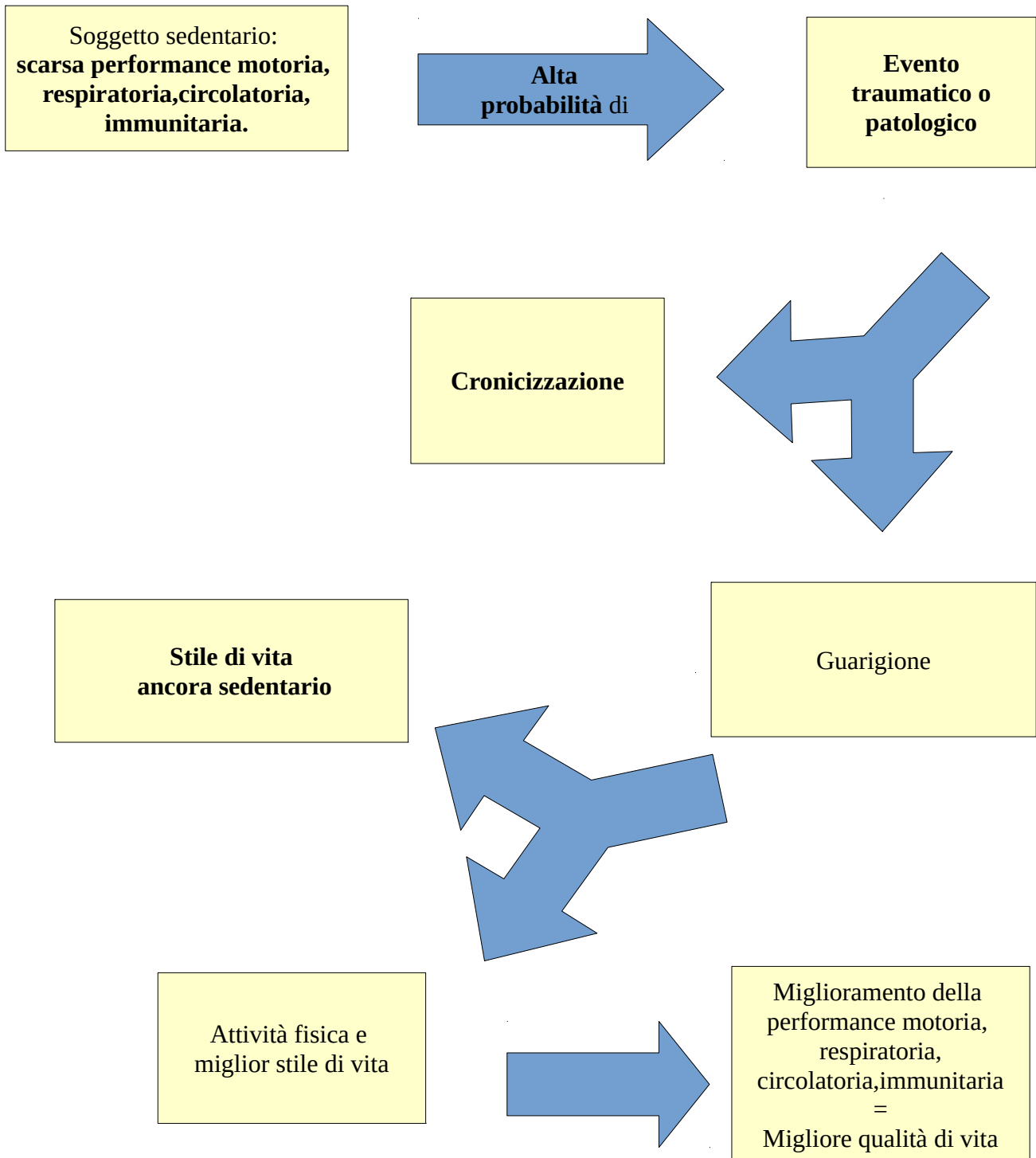
Grazie agli studi scientifici, sono state create delle linee-guida per l'attività fisica in relazione alle diverse patologie cronico-degenerative come diabete, insufficienza renale, cancro, obesità, asma, malattie neuro-muscolari, malattie neurologiche, reumatologiche e così via. In Italia queste malattie costituiscono un importante problema per il servizio sanitario dal momento che sono la principale causa di morte e di consumo di risorse, sia in ospedale che sul territorio, ma anche perché diventano con tempo invalidanti e motivo di esclusione sociale per i cittadini.

Uno stile di vita sedentario, inoltre, peggiora la performance motoria di qualunque individuo, figuriamoci di una persona affetta da una patologia cronica: in questi casi l'inattività motoria determina una riduzione della riserva funzionale cardio-respiratoria e muscolare che si aggiunge ai danni causati dalla malattia e che produce un'ulteriore riduzione dell'autonomia. Così si innesca un circolo vizioso che si autoalimenta negli anni: il soggetto è sedentario e ha una scarsa performance motoria, ammalandosi diminuisce la motivazione e la capacità di movimento, diventa ancor più sedentario e peggiora il proprio stato generale di salute. Solitamente queste persone si rivolgono ai servizi di riabilitazione per recuperare i livelli di autonomia persi e, dopo l'esecuzione di un "ciclo", recuperano almeno in parte la condizione fisica precedente la malattia. Finito il periodo di riabilitazione, se il soggetto torna ad uno stile di vita sedentario, il suo organismo si adatta all'inattività e non solo perde la condizione fisica ottenuta, ma può addirittura peggiorare. A questo punto inizia una sorta di "braccio di ferro" tra utente e servizi che vedono: il primo chiedere

periodicamente e con insistenza di fare “un po’ di riabilitazione”, i secondi restii ad impiegare tempo e risorse per un problema che non è mai strettamente riabilitativo. In effetti la letteratura dice che se queste persone, per un ampio ventaglio di tipi di disabilità, vengono inserite in programmi strutturati e continuativi di attività fisica, possono mantenere più a lungo le abilità motorie acquisite, riducono il loro livello di depressione, recuperano spesso uno stato di benessere fisico e raggiungono una migliore qualità di vita.

*Sindrome. Il termine sindrome fu introdotto da Ippocrate per indicare un insieme di sintomi, ciascuno dei quali, unitamente agli altri, rinvia ad un quadro clinico riconoscibile. Quando invece un disturbo ha una causa ben riconoscibile e in qualche modo accertata, si parla di malattia.

*Overtraining Syndrome: L'overtraining è uno squilibrio dell'allenamento che si verifica quando l'attività fisica praticata è troppo intensa, tanto che l'organismo non riesce, nei tempi di recupero, a eliminare la fatica accumulata. Questo squilibrio adattativo, conosciuto anche come sovrallenamento, provoca un continuo stato di stress psicofisico, che culmina nella staleness syndrome (rifiuto di allenarsi), danneggiando le prestazioni atletiche e rendendo più vulnerabile l'organismo a eventuali infezioni. E' possibile ritenere che un atleta incapace di recupero completo entro le 72 ore dall'impegno fisico massimale sia affetto da sindrome da sovrallenamento. L' overtraining è un fenomeno capace di colpire oltre il 65% degli atleti nel corso della loro carriera competitiva.



Sclerosi multipla e attività fisica: binomio un tempo sconsigliato

È quindi risaputo che il regolare movimento e l'esercizio fisico sono importanti per conservare la salute e prevenire le malattie. In passato però è stata messa in discussione l'opportunità di permettere alle persone colpite da SM di praticare attività sportiva: era diffuso il parere che lo sport potesse avere ripercussioni negative sul decorso della patologia, perciò si consigliava ai pazienti di SM di evitare gli sforzi fisici per timore di aggravare i sintomi della malattia. Il motivo di questa posizione critica verso la attività sportiva era probabilmente legato alla peculiarità della patologia, alla paura che i sintomi potessero peggiorare alle alte temperature corporee (cosiddetto fenomeno di Uhthoff). Lo sviluppo imprevedibile della SM, la frequente affaticabilità e la molteplicità dei sintomi, hanno alimentato numerosi dubbi circa i benefici che l'attività fisica può comportare. Invece oggi giorno l'attività sportiva in presenza di SM viene valutata positivamente, grazie alle solide basi scientifiche: vi è infatti tutta una serie di validi motivi per consigliare alle persone affette da SM di dedicarsi all'attività motoria. Dal 1996 sono stati pubblicati i risultati di un numero crescente di importanti studi (studi randomizzati controllati), in cui sono state esaminate le conseguenze di un movimento regolare sulle persone colpite da SM. Il risultato globale delle ricerche è evidente: un'attività motoria regolare fa bene alle persone affette da SM sotto diversi aspetti. L'allenamento aiuta a tenere sotto controllo diversi sintomi, contribuisce al mantenimento delle capacità cardiopolmonari, è importante per il benessere emotivo, integra gli effetti del trattamento farmacologico e inoltre è ben tollerato (eventuali situazioni indesiderate causate dall'attività rappresentavano l'eccezione). Osserviamo più nello specifico i benefici dimostrati nei soggetti affetti da SM: grazie ad un training aerobico i pazienti affetti da SM con un grado di handicap leggero / medio possono accrescere il loro valore VO₂max per un periodo di più mesi (analogamente alle persone sane); allo stesso modo la soglia di lattato può essere aumentata nelle persone colpite da SM già dopo un breve periodo di allenamento (*Outcomes of an aquatic exercise program including aerobic capacity, lactate threshold, and fatigue in two individuals with multiple sclerosis*. Department of Physical Therapy, Louisiana State University Health Sciences

Center, USA.) La funzione muscolare può essere mantenuta e migliorata mediante esercizi di potenziamento; altri studi indicano che la forza muscolare degli arti e la resistenza possono essere migliorate anche nelle persone affette da SM con l'ausilio di programmi di power training sia se applicati tra le mura domestiche sia nelle palestre (*Neuromuscular adaptations to long-term progressive resistance training translates to improved functional capacity for people with multiple sclerosis and is maintained at follow-up. Section of Sport Science, Department of Public Health, Aarhus University, Denmark.*).

Un altro studio, effettuato presso il dipartimento di Neuroscienze di Pisa, ha dimostrato i benefici di un allenamento in circuito task-oriented in soggetti con SM e media disabilità, partendo dal presupposto che l'esercizio fisico è ben tollerato e induce miglioramenti rilevanti nel funzionamento fisico e mentale delle persone affette da sclerosi multipla (SM) . purtroppo, a causa della grande varietà dei sintomi della SM e la vasta gamma di esercizi, non è possibile dare indicazioni standard. I pazienti sono stati sottoposti a un programma di riabilitazione di due settimane intensive , task-oriented . Lo scopo era quello di testare l'impatto di un allenamento task-oriented intenso sulla funzione motoria e la qualità della vita in 17 soggetti affetti da SM. I risultati hanno dimostrato un miglioramento nelle performance. (*Benefits of an intensive task-oriented circuit training in Multiple Sclerosis patients with mild disability. Department of Neuroscience, Unit of Neurorehabilitation, University Hospital of Pisa, Pisa, Italy.*).

Oltre ai benefici fisici, l'attività sportiva comporta anche svariati vantaggi sotto il profilo psicologico, che non va sottovalutato o trascurato, ma i meccanismi psicologici del movimento nel caso di patologie croniche quali la SM non sono ancora stati sondati appieno.

La certezza è che un esercizio fisico regolare contribuisce ad aumentare la propria autostima e a rinforzare il senso di fiducia in se stessi. Il movimento diverte, permette di conservare il buonumore e può portare addirittura a perdere piacevolmente la nozione del tempo. I fattori psicologici svolgono un ruolo importante sull'atteggiamento verso l'esercizio motorio e la partecipazione alle attività quotidiane. Ad esempio è emerso che la fiducia in se stessi riveste una funzione essenziale nei pazienti affetti da SM – contribuendo a determinarne l'atteggiamento verso il movimento. E' infatti noto che fattori psicologici quali le aspettative nei confronti dei risultati delle azioni e il beneficio sperimentato dal movimento incidono considerevolmente sulla pratica regolare di un'attività motoria.

Di recente, ampie ricerche hanno evidenziato che il movimento migliora e protegge le funzioni cerebrali negli anziani. (*Physical activity attenuates age-related biomarker alterations in preclinical AD. From the Geriatric Research Education and Clinical Center. William S. Middleton Memorial VA Hospital, Madison WI; Wisconsin Alzheimer's Institute*)_ (*Moderate Treadmill Exercise Protects Synaptic Plasticity of the Dentate Gyrus and Related Signaling Cascade in a Rat Model of Alzheimer's Disease. Department of PPS, College of Pharmacy, University of Houston, Houston, TX, 77204-5037, USA.*). Un fenomeno analogo è stato riscontrato anche nei pazienti colpiti da SM. Dai risultati preliminari appare assai probabile che l'attività fisica sia una strategia molto promettente per attivare nel cervello i meccanismi riparatori, in modo da contrastare efficacemente il deterioramento delle capacità cognitive nelle persone affette da SM. (*Physical activity: positive impact on brain plasticity. Multiple Sclerosis Center, Sheba Medical Center, Tel-Hashomer, Israel*)_ (*Training in MS: influence of two different endurance training protocols (aquatic versus overland) on cytokine and neurotrophin concentrations during three week randomized controlled trial. Rehabilitation, Klinik-Valens, Switzerland. Jens.*)

Benefici dell'attività fisica per la qualità della vita

Poiché la SM è una patologia spesso accompagnata da un crescente grado di disabilità, essa riduce la qualità della vita delle persone che ne vengono colpite. Le esperienze raccolte con le ricerche finora condotte indicano che la partecipazione a programmi tesi ad incentivare l'attività fisica esercita un influsso positivo sulla qualità di vita dei pazienti colpiti da SM. Grazie a detti programmi è stato spesso possibile migliorare diversi aspetti della qualità di vita legati alla salute, come ad es. capacità sociali. In tale contesto i fattori chiave sono rappresentati dall'interazione sociale e dal sostegno da parte delle altre persone interessate. In altri termini, l'attività fisica svolta in gruppo ha un effetto particolarmente positivo sulla qualità di vita dei pazienti colpiti da SM.

A.F.A.

Per Attività Fisica Adattata (AFA) si intendono “programmi di esercizio non sanitari, appositamente disegnati per cittadini con malattie croniche, finalizzati alla modificazione dello stile di vita per la prevenzione secondaria e terziaria della disabilità”. E’ stato dimostrato che in molte malattie croniche il processo disabilitante è aggravato dall’effetto additivo della sedentarietà che è a sua volta causa di nuove menomazioni, limitazioni funzionali e ulteriori disabilità. Di fronte a molte patologie croniche il soggetto dovrebbe acquisire la consapevolezza che il procedimento terapeutico deve necessariamente prolungarsi nel tempo e deve portare ad una modifica dello stile di vita.

L’AFA non è riabilitazione ma oggi i *Fisiatri sono in Italia coloro che più le stanno dando impulso e crescita. Attraverso i Dipartimenti di riabilitazione l’AFA sta assumendo un ruolo strutturato tra le risposte del SSN ai bisogni delle persone con malattie cronico degenerative. Questo può considerarsi un fatto se vogliamo “naturale” perché insito nella cultura del Fisiatra per due ragioni: la prima è che, secondo i concetti dell’International Classification of Functioning (ICF), il movimento, il cammino, l’attività fisica sono, insieme alla comunicazione, l’espressione fondamentale della funzione della persona, intesa come interfaccia tra sè stessa e l’ambiente.

Il funzionamento e la disabilità sono viste come una complessa interazione tra le condizioni di salute dell’individuo e l’interazione con i fattori ambientali e personali. La classificazione considera questi aspetti come dinamici e in interazione, non come statici. La seconda ragione è che il fisiatra è lo specialista del movimento che utilizza l’approccio alla persona nel suo complesso. Per questo è naturale che si occupi della funzione (“functioning”, in termini ICF) e del suo corrispettivo negativo che è la limitazione in attività.

Lo stesso modello ICF propone criteri di attività e partecipazione che risentono particolarmente dell’attività fisica: la mobilità, la comunicazione, l’apprendimento e i rapporti interpersonali sono influenzati e possono trarre benefici da programmi di AFA.

L’Attuale acronimo “APA” (“AFA” in Italia) viene coniato nel 1973 anno in cui viene fondata la

Federazione Internazionale “IFAPA” (International Federation of Adapted Physical

Activity).

Secondo i fondatori dell'IFAPA, L'AFA (Adapted Physical Activity) si " riferisce al movimento,

all'attività fisica e agli sport nei quali viene data un'enfasi particolare agli interessi e alle capacità

degli individui caratterizzati da condizioni fisiche svantaggiate, quali disabili, malati o anziani."

*Fisiatra: E' un medico, laureato in medicina e chirurgia, che ha conseguito il diploma di specializzazione in Medicina Fisica e Riabilitativa, frequentando un corso universitario post-laurea di 5 anni. Dirige i reparti ospedalieri o ambulatoriali di Medicina Fisica e Riabilitazione del Servizio Sanitario Nazionale. Individua il protocollo medico specialistico riabilitativo e le modalità e la durata delle prestazioni di medicina fisica e riabilitativa, attraverso la visita fisiatrica e la compilazione della cartella clinica. E' responsabile del progetto riabilitativo e ne coordina gli interventi tecnici, effettua la diagnosi della menomazione causa della disabilità, la diagnosi funzionale e la prognosi riabilitativa.

L'atto medico del fisiatra si concretizza nelle prestazioni diagnostiche e valutative, terapeutiche e riabilitative.

L'oggetto d'interesse specifico dei programmi e delle attività IFAPA è rappresentato dalle persone affette da malattie, menomazioni, disabilità o deficit funzionali tali da limitare le capacità di tali individui di praticare le attività fisiche loro congeniali.

Esistono numerosi lavori sull'efficacia dell'attività fisica sul mantenimento di adeguate performance motorie e cardio-respiratorie nell'anziano (*Lee IM, Hsieh CC, Paffenbarger RS Jr. Exercise intensity and longevity in men. The Harvard Alumni Health Study. JAMA 1995;273:1179–84; Buchman AS, Boyle PA, Wilson RS, Fleischman DA, Leurgans S, Bennett DA. Association between late-life social activity and motor decline in older adults. Arch Intern Med. 2009*), nelle malattie disabilitanti muscolo-scheletriche e reumatologiche (*Busch AJ, Barber KA, Overend TJ, Peloso PM, Schachter CL Exercise for treating fibromyalgia syndrome. Cochrane Database Syst Rev. 2007 Oct 17;(4):CD003786. Update of: Cochrane Database Syst Rev. 2002*).

L'AFA è diffusa in parecchie regioni italiane. Una delle prime è stata la Toscana che ha iniziato nel 2004 ed ha introdotto i percorsi AFA come risposta del SSR alle sindromi algiche da ipomobilità con una specifica delibera (DGR 595/05).

L'organizzazione prevede un invio dei pazienti, da parte del Medico di Medicina Generale (MMG) o di medici specialisti, ad un centro unico di coordinamento aziendale con Sede nel Dipartimento di riabilitazione, dotato di una segretaria organizzativa e un coordinatore dedicato. I programmi AFA sono infatti promossi e coordinati dal Dipartimento che esplicita i criteri di inclusione/esclusione, le modalità di accesso, la tipologia di attività erogata ed

effettuano un'attività di verifica di qualità e controllo degli esiti.

L'erogazione dell'attività è assicurata da privati che utilizzano palestre o ambienti al di fuori delle strutture sanitarie, primariamente dedicati ad altre finalità, purché di adeguata superficie e conformi alla normativa vigente in materia di sicurezza. Gli istruttori ("providers") sono soggetti competenti e/o adeguatamente formati all'erogazione dell'AFA, solitamente laureati in scienze motorie o in fisioterapia. L'AFA non rientra nei Livelli Essenziali di Assistenza assicurati dal Servizio Sanitario. Per questo è richiesto al cittadino il pagamento di una piccola quota di partecipazione alla spesa (circa 2 euro per seduta). Il programma di esercizio è organizzato in due-tre accessi alla settimana ed è continuo nell'anno. Dal 2007 la toscana ha iniziato ad effettuare programmi AFA "speciali" rivolti a persone con disabilità più complessa (es. Stroke).

Le malattie cronico degenerative, con la rilevante limitazione in attività e restrizione in partecipazione, costituiscono oggi una sfida nuova per il sistema sanitario. Il mondo della Medicina riabilitativa ha raccolto questa sfida e, sfruttando l'approccio globale alla persona che lo caratterizza, propone risposte innovative ed efficaci che vanno anche oltre i classici canoni del trattamento riabilitativo e si estendono all'ambito della prevenzione secondaria e della promozione della salute.

La formazione dei professionisti delle Attività Motorie Preventive e Adattate: il ruolo dell'Università.

Già negli anni '80 si assisteva ad un interesse sistematico del mondo della ricerca scientifica sul reale significato dell'esercizio fisico come strumento di promozione del benessere e della salute individuale e sociale. L'efficacia dell'esercizio fisico nella prevenzione e nella cura di patologie è stata dimostrata in patologie a grande diffusione come il diabete (*Exercise and insulin resistance in youth: a meta-analysis. Department of Kinesiology, Ramsey Center, University of Georgia, Athens, GA*); (*Insulin resistance with aging: effects of diet and exercise. Division of Gerontology, Baltimore Veterans Affairs Medical Center, Maryland 21201, USA*), l'ipertensione e altre malattie cardiocircolatorie (*The association between resistance exercise and cardiovascular disease risk in women. Department of Exercise Science, Arnold School of Public Health, University of South Carolina, United States.*), l'obesità (*Effects of Aerobic Training, Resistance Training, or Both on Percentage Body Fat and Cardiometabolic Risk Markers in Obese Adolescents: The Healthy Eating*

*Aerobic and Resistance Training in Youth Randomized Clinical Trial. Department of Medicine, University of Calgary, Calgary, Alberta, Canada*²*Department of Cardiac Sciences), l'osteoporosi (Physical Activity-Associated Bone Loading During Adolescence and Young Adulthood Is Positively Associated With Adult Bone Mineral Density in Men. University of Missouri, Columbia, MO, USA.), il cancro (The effect of aerobic exercise on quality of life among breast cancer survivors: A randomized controlled trial. Department of Physical and Rehabilitation Medicine, University Clinical Center of Kosovo, Kosovo);* tale lista incompleta è sicuramente destinata ad allungarsi. L'NIH (National Institutes of Health) ha stimato in 88 miliardi di dollari il risparmio in spese sanitarie legate all'introduzione di programmi di attività motoria nella popolazione americana; inoltre, l'aumento della produttività e riduzione delle assenze da malattia rendono l'investimento in attività motoria sul posto di lavoro altamente remunerativo per il sistema produttivo americano.

Nonostante la rilevanza di tali dati, il dibattito scientifico è ancora aperto. Oltre a cercare nuovi campi di applicazione, la comunità scientifica è oggi impegnata nel definire, per ciascun contesto clinico, la tipologia, la quantità, l'intensità e la durata dell'esercizio più efficaci. E' sempre più chiaro che l'attività motoria va accuratamente programmata e dosata in funzione delle caratteristiche dell'individuo e della patologia che si vuole prevenire o curare. Particolarmente importante risulta la programmazione dell'attività fisica per quei pazienti che sono in terapia farmacologica, in quanto l'esercizio può modificare sensibilmente l'efficacia dei farmaci e alcuni farmaci possono oscurare alcuni parametri normalmente utilizzati per valutare l'intensità dell'esercizio fisico. Anche gli aspetti psico-pedagogici e sociali connessi con l'esercizio fisico sono oggetto di intensa attività di ricerca scientifica soprattutto per contrastare il fenomeno dell'abbandono e della conseguente sedentarietà. Solo attraverso un'analisi integrata del problema che tenga conto degli aspetti psico-sociali accanto a quelli biomedici, sarà possibile indurre un reale cambio di stile di vita capace di contrastare la sedentarietà tipica dell'attuale società occidentale e sfruttare al meglio i vantaggi salutistici ed economici che un adeguato livello di attività motoria comporta.

La risposta delle Università italiane a queste problematiche è stata, nel 1998, la trasformazione degli Istituti superiori di educazione fisica (ISEF) e l'istituzione di facoltà e di corsi di laurea e di diploma in scienze motorie. Tale processo segnava l'entrata (seppur

tardiva in Italia!) delle scienze motorie e delle discipline ad esse associate nell'ambito accademico. A seguito della riforma universitaria del 2000, anche i corsi di laurea di ambito sportivo-motorio sono stati omologati alla modalità 3+2, ossia 3 anni di laurea di base e 2 di laurea specialistica, prevedendo, per quest'ultima, 3 distinti percorsi: Economico-Manageriale (Management delle attività Motorie e Sportive), Tecnico-Sportivo (Scienze e Tecniche dello Sport), e Bio-Medico (Attività Motorie Preventive ed Adattate o AMPA). Quest'ultimo, certamente a maggiore contenuto innovativo tra quelli individuati nell'ambito delle classi ministeriali, ha l'obiettivo di preparare Professionisti in grado di progettare ed attuare programmi di attività motorie finalizzati al raggiungimento, recupero e mantenimento delle migliori condizioni di benessere psico-fisico per soggetti in varie fasce d'età ed in diverse condizioni fisiche, ambientali e sociali, con particolare attenzione alle specificità di genere. Tali professionisti saranno inoltre in grado di programmare, coordinare e valutare programmi di attività motoria e sportiva specificamente rivolti a persone diversamente abili, il Laureato Magistrale può quindi progettare, implementare e valutare specifici programmi di attività motoria e/o sportiva avendo cultura e conoscenze che gli consentono di operare con "scienza" a tutela della salute e delle aspettative del cittadino. Sebbene, il diploma di laurea in scienze motorie non abiliti all'esercizio di attività professionali sanitarie di competenza dei laureati in medicina e chirurgia e/o di altri laureati di ambito sanitario, le conoscenze e le capacità acquisite dai laureati AMPA faranno sì che questi possano integrarsi adeguatamente nell'ambito di un team di professionisti della salute e del benessere, partecipando alla piena attuazione degli obiettivi posti dalla Comunità Europea volti al superamento di rilevanti ed attuali problematiche socio-sanitarie al fine di promuovere la salute e nella prevenzione (primaria, secondaria e terziaria) delle principali patologie d'interesse sociale.

Dal momento che la promozione della salute e del benessere individuale e sociale sono le principali funzioni che la società civile si attende dal mondo delle attività motorie e sportive, è ragionevole augurarsi che spazi occupazionali sempre più ampi vengano riservati a professionisti AMPA, soprattutto in ambito sanitario pubblico; inoltre, dal momento che la tutela della salute richiede anche una certificazione della qualità del servizio e delle strutture, l'Università, come fonte del sapere innovativo e in virtù dei suoi legami istituzionali internazionali che consentono il rapido confronto con Paesi a maggiore esperienza, si presenta come l'elemento fondamentale in grado di fornire un contributo

essenziale per la stesura di linee guida e di regolamenti volti anche alla definizione degli ambiti professionali d'intervento propri del laureato AMPA; a tale proposito, verranno ricordati gli sforzi finora effettuati dalla Conferenza dei Presidi delle Facoltà di Scienze Motorie nella promozione di iniziative legislative in tal senso, sempre operata concordemente con le altre categorie professionali che operano in ambito rieducativo o riabilitativo.

Programmi AFA: organizzazione e criticità

La prevenzione della disabilità in presenza di una menomazione cronica stabilizzata è analoga a quella della prevenzione delle malattie: l'identificazione e la correzione dei fattori di rischio riduce la probabilità della sua insorgenza (prevenzione primaria), della sua recidiva (prevenzione secondaria), di un suo aggravamento o cronicizzazione (prevenzione terziaria). In questo contesto l'obiettivo di aumentare l'attività fisica dei cittadini è ampiamente sostenuto dai risultati della ricerca scientifica internazionale e nazionale, in particolare per quanto riguarda la prevenzione della mortalità, disabilità ed il miglioramento della qualità della vita (*A workplace exercise versus health promotion intervention to prevent and reduce the economic and personal burden of non-specific neck pain in office personnel: protocol of a cluster-randomised controlled trial. School of Health and Rehabilitation Sciences, The University of Queensland, Brisbane*); (*Effects of Insufficient Physical Activity on Mortality and Life Expectancy in Jiangxi Province of China. Department of Preventive Medicine, School of Basic Medicine, Jiangxi University of Traditional Chinese Medicine, Nanchang, Jiangxi, China. Department of Exercise Science, Arnold School of Public Health, University of South Carolina, Columbia, South Carolina, United States of America*).

L'Attività Fisica Adattata (AFA) consiste in programmi di esercizi disegnati appositamente per partecipanti con specifiche alterazioni dello stato di salute e che abbiano una forma di disabilità cronica stabilizzata .

L'AFA quindi non è un'attività sanitaria di tipo riabilitativo perché ha indicazioni diverse, è invece promozione di uno stile di vita attivo attraverso lo stimolo all'esercizio fisico e all'aggregazione sociale. E' stato dimostrato infatti che in molte malattie croniche il processo disabilitante è aggravato dall'effetto additivo della sedentarietà che è causa di nuove menomazioni, limitazioni funzionali, ulteriore disabilità e di mortalità prematura.

L'attività fisica controllata e continuativa incrementa l'aspettativa di vita, svolge attività di prevenzione secondaria, favorisce la stabilizzazione di condizioni di disabilità acquisita, migliorando in tal modo la specificità dei Servizi di riabilitazione e quindi l'abbattimento delle liste d'attesa.

La Toscana, oltre ad avere normato la materia AFA con una specifica delibera (DGR 595/05), ha anche pubblicato Linee guida Regionali per incentivare l'attività fisica nella popolazione generale e nelle persone con disabilità.

Preliminare è la costituzione di un gruppo di lavoro di tecnici quali fisiatristi, fisioterapisti, laureati in scienze motorie, esperti nelle specifiche alterazioni dello stato di salute al fine di definire le patologie da includere nel trattamento AFA, definendo i criteri di inclusione ed esclusione a garanzia del corretto inserimento delle persone e di sicurezza dell'attività.

Sono stati costituiti protocolli standardizzati di valutazione per l'accesso all'attività fisica e stilata una scheda di valutazione che contenga anche dati anagrafico-clinici; tale documentazione deve essere sottoposta alla normativa a tutela della privacy attualmente in vigore.

Gli esperti devono inoltre ideare insieme ai provider una sequenza di esercizi che verranno effettuati con la stessa modalità in ogni palestra. Il provider è l'operatore che gestisce l'attività fisica nel gruppo, si tratta di laureato in fisioterapia o scienze motorie che ha un rapporto di lavoro privatistico con gli utenti. Per motivi di sicurezza è meglio richiedere al provider un corso BLS. In sede preliminare deve essere individuata una segreteria, meglio unica e centralizzata che ha lo scopo di prendere prenotazioni per la valutazione AFA.

L'invio della persona avviene da parte del medico generico, Fisiatristi o altri specialisti attraverso la compilazione di un apposita scheda. La valutazione AFA è fatta da un laureato esperto sulla base di un protocollo standardizzato e la selezione avviene solo sulla base di un punteggio specifico, superato il quale la persona verrà inviata nella sede più vicina alla sua abitazione e idonea per tipo di programma AFA. Si consiglia che la sede di valutazione AFA sia nel Polo Territoriale di Riabilitazione in modo tale che le persone che non risultino idonee vengano valutate rapidamente da un fisiatra per un eventuale programma riabilitativo.

Deve essere definito il numero di partecipanti al gruppo AFA in relazione alla patologia: potrà essere un minimo di 10, massimo 20 persone nel gruppo mal di schiena, 6-8 utenti nel gruppo con disabilità neurologiche.

Deve essere stabilita la frequenza alla palestre che può essere bisettimanale, mentre il costo è di due euro a carico dell'utente per ogni giorno di frequenza.

A questa prima parte segue l'attivazione del paternariato ovvero le ASL, le associazioni degli utenti e i comuni presenti nel territorio definendo il ruolo di ciascuno di essi:

- L'ASL deve garantire con la sua partecipazione la costituzione di un gruppo di lavoro specifico per la supervisione scientifica del percorso AFA, la valutazione dei pazienti e il loro inserimento in gruppi omogenei di disabilità, il follow up per la valutazione dell'attività in ogni sede e delle persone che hanno aderito all'AFA, la formazione del provider, l'informazione dei MMG e degli operatori interessati in ambito socio-sanitario, la stesura di un foglio di invio per accedere alla valutazione AFA, la segreteria organizzativa per quanto riguarda gli appuntamenti e la collaborazione con le associazioni.
- Le associazioni garantiscono con la loro partecipazione l'individuazione di locali idonei per svolgere attività AFA, i trasporti, se necessario, con mezzi adeguati nel luogo individuato a livello di ambito territoriale, l'informazione di tutti i loro iscritti e delle comunità locale dell'iniziativa avviata tipo opuscoli, comunicato stampa ecc., un contributo economico per il sostegno delle spese generali come il provider, materiale informativo, assicurazione, i costi di gestione dei locali, l'acquisizione dei materiali di supporto.
- I Comuni, in collaborazione con le associazioni, possono contribuire all'individuazione di locali idonei a svolgere attività AFA, i trasporti con mezzi adeguati nel luogo individuato a livelli territoriale, i costi di gestione dei locali, ogni altra forma di aiuto o sostegno dell'iniziativa che fossero in grado di fornire.

A questa seconda parte segue la sottoscrizione di convenzione con Associazioni per definire le modalità di collaborazione e gli ambiti di competenza rispettivi.

Successivamente devono essere individuati locali per l'erogazione dei programmi AFA. I locali, gestiti dalle associazioni o dai comuni, devono rispondere ai criteri di accessibilità e sicurezza previsti dalla normativa vigente.

La formazione dei provider viene assicurata dagli operatori del gruppo di lavoro.

L'informazione degli utenti delle associazioni e dei medici generici è a cura del gruppo di lavoro. Devono essere effettuati incontri informali organizzati allo scopo. Potranno essere anche utilizzate le riunioni di formazione-aggiornamento periodiche d'équipe dei MMG.

Utile la valutazione dei risultati di programmi AFA mediante una valutazione di indicatori di outcome (mobilità, autonomia, qualità della vita) e di gradimento dell'iniziativa da parte dei

pazienti.

Sebbene si stiano diffondendo rapidamente e stiano ottenendo il gradimento degli utenti, i programmi AFA presentano alcune criticità: occorre per esempio una più precisa definizione delle figure professionali coinvolte e dei rispettivi ruoli (ruolo del valutatore e del provider, ruolo del dipartimento di riabilitazione e dei distretti), una quantificazione precisa delle risorse di personale impiegate per potere effettuare una corretta programmazione, una definizione di linee di indirizzo regionali sulla materia.

L'afa per la SM

La SM è una patologia autoimmune che distrugge la mielina del Sistema Nervoso Centrale . Nel corso della sua manifestazione dà origine a patterns clinici con differente espressione ed evoluzione. La malattia produce bisogni vari, non solo nell'ambito fisico, ma anche in quello psicologico e sociale. Le limitazioni indotte dalle menomazioni proprie della SM, alle quale si associa o inevitabilmente ne deriva uno stile di vita sedentario, provocano in un circolo vizioso il declino generale dello stato di salute psicofisico (*Cochrane database Syst Rev 2005 Jan 25;:CD003980 Exercise therapapy for multiple sclerosis. Rietberg MB, Broks D, Uitdehaag Bm, Kwakkel G. e Ann Readapt Med Phys.2007 J;50 Epub 2007 Apr20. Physical training and multiple sclerosis Gallien P.,Nicolas B, Robineau S, Pertilli S, Houedakor J, Durfle A.*) in particolare il peggioramento della disabilità e la conseguente necessità di valutazione ed intervento da parte dei servizi di riabilitazione del sistema sanitario. L'AFA rappresenta un corpo di conoscenze multiforme ed interdisciplinari che include: l' educazione fisica , le discipline sportive , le scienze motorie, tali attività possono essere esercitate da gruppi di individui, la ricerca ha confermato che l'AFA effettuata dalla persona disabile può migliorare la mobilità, la condizione fisica e psicologica (*Am J Perv Med 2002;22(4s) The effectivenss of interventions to increase Physical Activity a Sistematic Review. Emily B. Kahn Leigh T Ramesey, Ross C. Brownson, Gregory W. Heath, Elizabeth H. Howze, kenneth E. Powell, >Elaine J. Stone, Munny W. Rajab, Phaedrra Corso and the task Force on Community Preventive Srvices.*)

Il lavoro intrapreso presso un distretto sociosanitario del 2009 in Umbria è stato quello di verificare se programmi di Attività fisica adattata in persone affette da sclerosi multipla, fossero in grado di ottimizzare le abilità funzionali e la resistenza allo sforzo fisico, controllando e contenendo l'evoluzione delle menomazioni. Il raggiungimento di tali

obiettivi, attraverso l'adozione di uno stile di vita più salutare, può avere ripercussioni positive anche sulla qualità della vita sia per il miglioramento delle performance fisiche sia per la maggiore socializzazione facilitata dall'impegno personale in attività sociali di gruppo. Mantenere un'ottimale condizione fisica in pazienti con SM nel corso della loro vita è inoltre un argomento di interesse emergente ed attinente all'utilizzo appropriato dei servizi di riabilitazione. Un gruppo di 12 pazienti affetti da SM sono stati individuati sulla base dei seguenti criteri : Diagnosi confermata secondo i criteri di Poser , assenza di medio o severo decadimento delle funzioni cognitive, assenza di segni o sintomi malattia in fase acuta , assenza di patologie cardio-respiratorie e severe patologie osteoarticolari. I pazienti furono distinti in due gruppi in relazione alla valutazione EDSS ed a specifici tests motori preliminari, atti a valutare e garantire la sicurezza dei pazienti inseriti nei gruppi di attività fisica adattata. Una persona è stata esclusa per la presenza di un decadimento delle funzioni cognitive di grado medio. Prima e dopo il programma di attività fisica adattata furono effettuate le seguenti valutazioni : profilo clinico, valutazione della disabilità (EDSS Kurtzke), valutazione dello stato cognitivo (MMST), valutazione della deambulazione e della resistenza allo sforzo fisico (5 meter, 10 meter walking tests , 6 minute walking tests, 2 minute walking tests and the up and go test) , valutazione della fatica (Fatigue Severity Scale) e della qualità di vita (Satisfaction Profile Majani 1998). (*Am J Prev Med* 2002;22(4s) *The effectiveness of interventions to increase Physical Activity a Systematic Review. Emily B. Kahn Leigh T Ramesey, Ross C. Brownson, Gregory W. Heath, Elizabeth H. Howze, Kenneth E. Powell, >Elaine J. Stone, Munny W. Rajab, Phaedra Corso and the task Force on Community Preventive Services.*)

Gli obiettivi che hanno guidato la definizione dei programmi motori AFA , disegnati per i due gruppi di Pazienti affetti da SM, erano volti a migliorare le abilità motorie e competenze posturali preliminari alla realizzazione di una mobilità ottimale. Si è infatti dato rilievo alla consapevolezza corporea della simmetrizzazione del carico, alla motilità del tronco, si è inoltre posta attenzione al mantenimento dell'elasticità delle catene muscolo tendinee e alla ottimizzazione delle performance dei flussi ventilatori. La qualità di ognuna di queste competenze motorie funzionali si riflette sulla qualità e quantità delle attività che sottendono gli spostamenti. I due gruppi di pazienti, selezionati in relazione al livello di disabilità ed alla risposta ai tests, hanno effettuato per un periodo di sei settimane un programma di un ora di attività, bisettimanale.

L'attività svolta durante l'ora era divisa in tre momenti: nella prima parte i pazienti seduti in cerchio svolgevano attività mirate alla percezione corporea ed all'incremento dell'escursione respiratoria (in particolare la diaframmatica). Nella seconda fase venivano effettuate attività di mobilizzazione e coordinazione degli arti superiori ed inferiori e del tronco, nella terza fase venivano effettuate attività in long sitting per la mobilizzazione ed allungamento delle catene cinetiche. Gli esercizi erano svolti con l'ausilio di palle, cubi ed elastici e nel corso del programma di trattamento non si sono avute interruzioni da parte dei partecipanti o registrati effetti collaterali significativi.

L'esiguità del numero dei pazienti nei gruppi rende difficoltosa l'analisi statistica, indispensabile nella ricerca per gruppi, mentre assume maggiore significatività l'analisi visiva come nella ricerca per singolo caso. Questa modalità è tra l'altro molto utile in riabilitazione poiché la rende fruibile nella prassi riabilitativa corrente, in quanto rende riconoscibile i dati del singolo soggetto e permette di ragionare sui risultati della risposta individuale al programma.

Nell'analisi dei dati dello studio sopra descritto, è stata comunque applicata anche l'analisi statistica ed effettuato un'indagine qualitativa attraverso un focus group a sei mesi dalla fine del programma di attività. Nel gruppo a media disabilità l'esplicitazione grafica dei dati dei sei soggetti del primo gruppo evidenzia un trend positivo in quasi tutte le prove. In particolare nei 5 metri walking test. Nel test Up and go cinque soggetti su sei hanno migliorato in velocità la sequenza per passare da seduta ad un'altra percorrendo 6 metri, uno ha mantenuto stabile il tempo al 2 minutes walking test, cinque soggetti su sei hanno aumentato la lunghezza del percorso in due minuti. E' interessante notare che i due soggetti che non avevano aumentato la velocità hanno aumentato la resistenza, vista attraverso un incremento dello spazio percorso in due minuti. Cinque soggetti su sei hanno presentato una riduzione della fatica nella gestione della vita quotidiana. Nel secondo gruppo, media- alta disabilità, il trend non è positivo per tutte le valutazioni effettuate.

Analisi Statistica: sono state calcolate medie e deviazioni standard dei due gruppi di tutte le variabili. Si è applicato il test T di Student per valori appaiati, che calcola la differenza delle medie delle misurazioni pre e post trattamento nei due gruppi ed il test non parametrico (Wilcoxon rank test). I risultati dimostrano una significatività statistica per il gruppo a media disabilità nel 5 metri walking test, time up and go e nel 2 minuti walking test.

Focus Group: valutazione qualitativa del training di attività di gruppo. Durante l'intervento

di attività di gruppo con i due gruppi di sei pazienti con SM, si era potuto notare un atteggiamento positivo. Si è pensato allora di attendere e far sedimentare le reazioni più immediate, quindi raccogliere a distanza di tempo le opinioni, il livello di gradimento, una valutazione dello stesso soggetto sull'efficacia percepita di quel programma di attività fisica svolta in piccolo gruppo.

A sei mesi di distanza dalla fine del training gli 11 soggetti sono stati invitati a partecipare ad un focus group condotto da una psicologa. Si sono presentati 9 soggetti che hanno risposto e discusso a domande inerenti i benefici a livello fisico nel periodo, durante e dopo il training, l'incremento di attività funzionali, il dolore. Si è inoltre indagato sugli effetti psicologici dello stare insieme in gruppo in attività, in relazione all'umore, all'integrazione sociale e alle relazioni intrattenute al momento e dopo. Circa il 70% dei soggetti riferisce benefici prevalentemente relativamente all'elasticità, maggior facilitazione nella mobilità e meno difficoltà nella motilità. Un soggetto riferisce che non ha sentito l'effetto subito, ma che poi c'è stata sensazione di miglioramento del movimento. I restanti soggetti dicono di non avere percepito evidenti differenze sulle performance motorie, ad un soggetto l'esperienza è servita per inserire l'esercizio fisico nelle proprie attività giornaliere. Un altro soggetto fa notare che in lui il gruppo ha un effetto facilitante mentre da solo a casa non riesce a portare avanti nessun programma motorio. Su una scala da 0 a 10 la media del gradimento è stata di 9,5.

I risultati confermano l'ipotesi dell'efficacia dell'attività fisica adattata per SM : nel gruppo a media disabilità, si dimostra che un lavoro fisico incentrato sul controllo di menomazioni, ricade in modo positivo su attività della vita quotidiana facilitando gli spostamenti (velocità di cammino) ed i passaggi posturali (passaggio dalla posizione seduta a quella eretta).

Per il gruppo ad alta disabilità i risultati non sono altrettanto positivi, i pazienti con alta disabilità hanno compromessa fortemente la funzione del cammino, poiché mantengono durante la giornata soprattutto la posizione seduta. Tale schema posturale in tale stadio è fortemente consolidato ed il programma motorio non ottiene risultati significativi per quanto attiene alla funzione. Si ipotizza pertanto che il tipo di outcomes utilizzati per questi soggetti avrebbero dovuto essere più congrui: interessare per esempio aspetti di menomazione come le lunghezze delle catene cinetiche. Lo studio effettuato stimola pertanto, osservazioni che inducono ulteriori approfondimenti. E' altresì da rilevare che in entrambi i due gruppi presi in esame, l'esiguità del campione non permette di considerare conclusivi i risultati.

Dalla valutazione qualitativa (focus group) la percezione della qualità della vita è migliorata in molti partecipanti sia del gruppo a media che ad alta disabilità. Sono migliorate tutte le funzioni valutate, ma soprattutto ha avuto un incremento positivo la funzione sociale e quella fisica. I soggetti hanno evidenziato in particolar modo di aver ampliato i loro contatti con gli altri partecipanti del gruppo, risultavano pertanto favoriti gli aspetti di relazione sociale.

Un aspetto positivo di carattere metodologico riteniamo essere l'utilizzo, per quanto riguarda outcome riabilitativi per gruppi di esiguo numero, di una metodologia di analisi dei dati che integri l'analisi statistica, l'analisi visiva sui dati per singolo caso e l'analisi qualitativa attraverso la quale si raccolgono le opinioni dei partecipanti, utile soprattutto ad introdurre la valutazione di variabili soggettive.

Lo studio ha potenza campionaria bassa, pertanto sono necessari ulteriori approfondimenti a riguardo, tali approfondimenti concernono la necessità di ridisegnare i criteri di arruolamento cercando di rendere più omogenei i gruppi, inserire outcome di menomazione oltre ad outcome di funzionamento e qualità della vita.

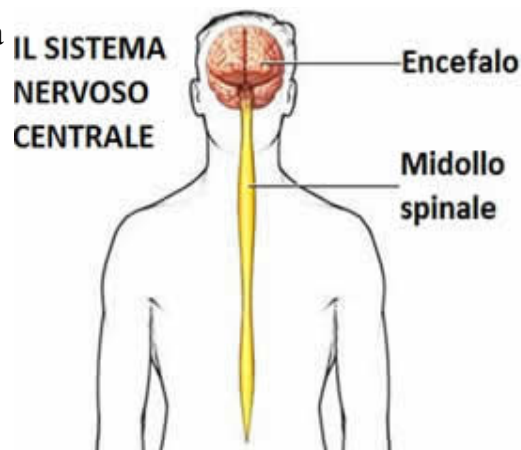
Sclerosi multipla

La sclerosi multipla è una malattia neurodegenerativa demielinizzante, infiammatoria, progressiva, con lesioni a carico del sistema nervoso centrale.

Per molti anni è stata considerata una malattia della sostanza bianca del sistema nervoso centrale, tuttavia un numero crescente di studi ha dimostrato anche un coinvolgimento della sostanza grigia. Nella sclerosi multipla si verificano un danno e una perdita di

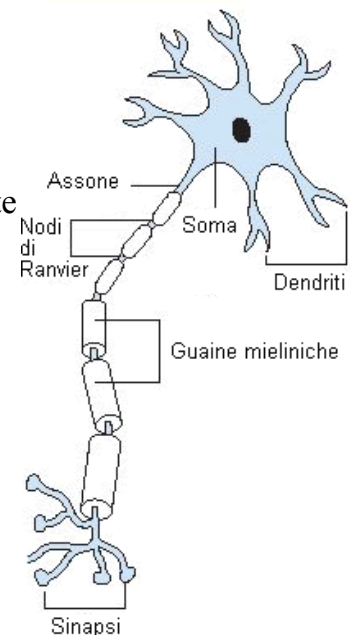
mielina in più aree (da cui il nome «multipla») del sistema nervoso centrale. Queste aree di perdita di mielina (o«demyelinizzazione») sono di grandezza variabile e prendono il nome di placche.

La mielina è una sostanza isolante a struttura lamellare, costituita prevalentemente da lipidi e proteine, la cui funzione principale è quella di consentire la corretta conduzione degli impulsi nervosi, amplificandone la velocità di trasmissione attraverso la cosiddetta



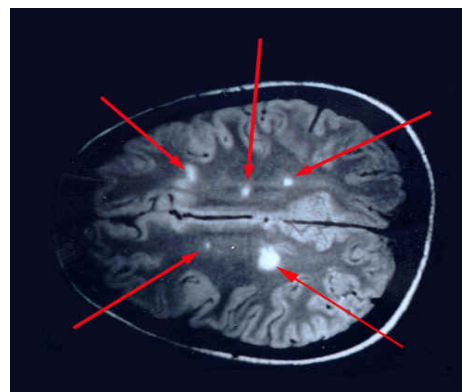
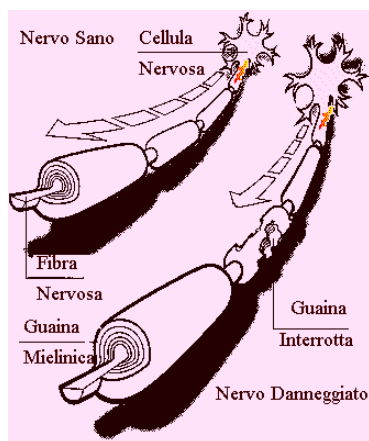
"conduzione saltatoria". Nelle fibre mieliniche, infatti, la mielina non riveste gli assoni in modo uniforme, ma li ricopre a tratti, formando dei caratteristici restringimenti che danno visivamente origine a formazioni simili a manicotti; in questo modo l'impulso nervoso, anziché percorrere la fibra per l'intera lunghezza, può procedere lungo l'assone saltando da un manicotto all'altro.

Le interruzioni della guaina mielinica, tra un segmento e l'altro, sono definite nodi di Ranvier. Grazie alla conduzione saltatoria la velocità di trasmissione lungo l'assone passa da 0.5-2 m/s a circa 20-100 m/s. La funzione isolante della mielina è quindi importante perché in assenza di essa i neuroni - specie a livello SNC dove le reti neuronali sono particolarmente fitte - essendo eccitabili, risponderebbero ai moltissimi segnali circostanti, così come un filo elettrico privo di copertura isolante disperderebbe la corrente senza portarla a destinazione. Un'altra funzione della mielina è quella di protezione meccanica e sostentamento nutritivo nei confronti dell'assone che riveste.



Trattandosi di componenti propri dell'organismo, normalmente il sistema immunitario riconosce le proteine mieliniche come "self", quindi amiche e non pericolose; purtroppo in alcuni casi, i linfociti diventano "auto-aggressivi" ed attaccano la mielina, distruggendola a poco a poco. Quando la mielina è infiammata o distrutta, la conduzione lungo le fibre nervose viene danneggiata, rallentata o interrotta completamente. Il danno della mielina è, almeno nelle prime fasi di malattia, parzialmente reversibile, ma può comportare alla lunga un danno irreparabile delle fibre nervose sottostanti. Per anni si è creduto che una volta danneggiata, la mielina non potesse essere rigenerata ma, recentemente, si è visto che il sistema nervoso centrale può formare nuova mielina, e ciò apre nuove prospettive terapeutiche nel trattamento della sclerosi multipla.

Alla base della SM (detta anche sclerosi a placche) dunque vi è dunque un processo di demielinizzazione che determina danni o perdita della mielina e la formazione di lesioni (placche) che possono evolvere da una fase infiammatoria iniziale a una fase cronica, in cui assumono caratteristiche simili a cicatrici, da cui deriva il termine «sclerosi».



Dati della SM

Nel mondo si contano circa 2,5-3 milioni di persone con SM, di cui 600.000 in Europa e circa 72.000 in Italia. La distribuzione della malattia non è uniforme: è più diffusa nelle zone lontane dall'Equatore a clima temperato, in particolare Nord Europa, Stati Uniti, Nuova Zelanda e Australia del Sud. La prevalenza della malattia al contrario sembra avere una progressiva riduzione con l'avvicinarsi all'Equatore.

La SM può esordire a ogni età della vita, ma è diagnosticata per lo più tra i 20 e i 40 anni e nelle donne, che risultano colpite in numero doppio rispetto agli uomini. Per frequenza è la seconda malattia neurologica nel giovane adulto e la prima di tipo infiammatorio cronico. Oggi si parla di "caso Sardegna": l'omogeneità genetica dei sardi, lo storico isolamento ambientale e gli elevati tassi di frequenza della malattia, rendono la Sardegna un laboratorio ideale per lo studio di una malattia multifattoriale come la SMA. In passato sono state compiute numerose verifiche su piccole popolazioni in differenti aree dell'isola, seguite da analisi estese all'ex provincia di Sassari (popolazione totale di 450.000 circa). I dati indicano chiaramente un incremento nella frequenza di SM, essendo il tasso di prevalenza di oltre 150 (per 100.000 abitanti) e l'incidenza aumentata del valore di 2 nuovi casi all'anno ogni 100.000 abitanti nella decade 1966-1975 fino agli 8 attuali (tasso quasi quadruplicato). La causa o meglio le cause sono ancora in parte sconosciute, tuttavia la ricerca ha fatto grandi passi nel chiarire il modo in cui la malattia agisce, permettendo così di arrivare a una diagnosi e a un trattamento precoce, che consentono alle persone con SM di mantenere una buona qualità di vita per molti anni. La SM è complessa e imprevedibile, ma non riduce l'aspettativa di vita, infatti la vita media delle persone ammalate è paragonabile a quella

della popolazione generale.

Patogenesi

I meccanismi immuno-patologici

Per meglio comprendere i meccanismi immunitari che entrano in gioco nel determinare la SM, è opportuno soffermarsi su cosa avviene normalmente nel corso della risposta immunitaria. Le cellule fondamentali del sistema immunitario sono i granulociti neutrofili, i linfociti (T, B e NK) e i monociti/macrofagi. Queste cellule, ed in particolare i linfociti, circolano continuamente nell'organismo passando dal sangue alla linfa e agli organi linfatici e da questi nuovamente al sangue, assicurando così una continua perlustrazione di quasi tutti i distretti del corpo. Il sistema nervoso centrale, tuttavia, è predisposto per difendere le sue delicate strutture e funzioni dalle reazioni infiammatorie potenzialmente dannose; si dice infatti che il sistema nervoso sia un sito «immunologicamente privilegiato». Esso è infatti protetto dalla barriera ematoencefalica: la struttura che separa il tessuto nervoso dalla circolazione sanguigna. Tuttavia, alcune cellule immunitarie «attivate» sono in grado di aderire alle pareti dei vasi, di attraversarle e di migrare all'interno del tessuto nervoso. Nelle fasi iniziali della SM, infatti, la formazione di gran parte delle lesioni è preceduta da alterazioni della barriera ematoencefalica, con infiltrazione di cellule infiammatorie. Le lesioni demielinizzanti sono infatti caratterizzate dalla presenza di un cospicuo infiltrato di cellule del sistema immunitario fuoriuscite dai vasi e penetrate all'interno del tessuto cerebrale. Inoltre, la presenza di bande oligoclonali nel fluido cerebrospinale (uno dei criteri utilizzati per effettuare la diagnosi di SM), testimonia l'attivazione delle cellule del sistema immunitario deputate alla formazione di anticorpi, i linfociti B. A ulteriore conferma del coinvolgimento del sistema immunitario nella patogenesi della malattia, nel modello sperimentale classico della SM (l'encefalite allergica sperimentale) è possibile trasferire la malattia iniettando a un animale sano globuli bianchi (i linfociti) provenienti da un animale malato.

Le cause di questa alterazione nel funzionamento del sistema immunitario sono molte e sono argomento di innumerevoli ricerche.

Fattori genetici

Numerosi studi provano che al rischio di contrarre la SM contribuiscono fattori genetici. Le prime ipotesi sulla componente genetica della SM nacquero dagli studi sulla distribuzione geografica, i quali mostrarono che la malattia prevale nettamente nelle popolazioni di razza bianca. La distribuzione delle frequenze di malattia segue approssimativamente un gradiente decrescente dai poli all'equatore. Gli africani e gli orientali hanno una frequenza di malattia estremamente più bassa rispetto alle popolazioni nord-europee. Fra la popolazione di razza bianca, inoltre, non tutti i paesi sono colpiti in uguale misura. I popoli nord-europei hanno una prevalenza di malattia molto più alta rispetto a chi abita nei paesi del mediterraneo. Si suppose, perciò, che queste differenti prevalenze fossero fondamentalmente legate alla diversità nel patrimonio genetico delle varie popolazioni ma questo non significa che la SM sia una malattia genetica propriamente detta.

Si tratta di una patologia multifattoriale, e in quanto tale si parla di «rischio genetico», cioè il contributo dei geni alla malattia è parziale (intorno al 20%), capace solo di determinare un aumento della probabilità di contrarre la malattia. È stato visto che il rischio di avere la SM per il fratello di un ammalato è circa 15-20 volte maggiore rispetto alle persone della stessa popolazione che non abbiano un fratello affetto.

Sappiamo che i geni che conferiscono un aumentato rischio di ammalarsi di SM sono molti, probabilmente più di 10. Come in tutte le malattie multifattoriali, i geni implicati non sono mutati, ma costituiscono una variante normale. Molti geni hanno la caratteristica di presentare varianti individuali, dette forme alleliche, più o meno frequenti in determinate popolazioni. È stato visto che alcuni particolari alleli sono presenti più spesso nelle persone con SM che in soggetti senza la malattia :in questo caso si dice che un determinato allele è «associato» alla patologia. L'allele associato non è presente in tutti i malati né è assente nella popolazione sana: si tratta semplicemente di probabilità statistica. Inoltre, come detto l'allele associato alla malattia non è «anormale» cioè mutato, come succede nelle malattie genetiche propriamente dette, né è esso sufficiente a causare la malattia, poiché chi ha l'allele può essere sano e chi non lo ha può comunque essere malato.

Infatti si parla non di alleli causanti la malattia ma di alleli di predisposizione. Le ricerche sull'intero genoma hanno stabilito che variazioni nella struttura di geni situati in tre regioni, sui cromosomi 5, 6 e 17, sono presenti maggiormente nelle persone con SM. Sono in particolare studiati i geni che si trovano in una regione del cromosoma 6 chiamata MHC,

sigla inglese che indica il sistema maggiore di istocompatibilità. La regione MHC contiene un numero notevole di geni, non a caso quasi tutti regolanti le risposte del sistema immunitario. Il sistema MHC contiene geni strettamente collegati dal punto di vista funzionale, che formano il complesso HLA (sigla di «human leukocyte antigens»), e producono molecole che si trovano sulla superficie delle cellule del sistema immunitario. I geni del complesso HLA hanno ciascuno un vasto numero di alleli, vale a dire che esistono numerose varianti individuali dello stesso gene. Ogni allele HLA produce sostanze dette proteine, situate sulla superficie delle cellule immunitarie, che differiscono solo minimamente da altre proteine simili prodotte da alleli diversi. Queste differenze sono responsabili del modo con il quale le cellule del sistema immunitario possono reagire verso una sostanza estranea o, nel caso di una malattia autoimmune, ritenuta estranea. I geni HLA non sono tuttavia gli unici implicati nella suscettibilità alla SM: sicuramente altri geni meno noti sono importanti, ad esempio quelli che producono sostanze importanti nella risposta infiammatoria, dette citochine (interferone gamma, TGF- β , interleuchina 4 e altri ancora). Altri studi si stanno recentemente orientando su geni capaci di modificare l'andamento della malattia. Sappiamo infatti che la progressione della malattia varia molto da persona a persona e che anche queste differenze hanno probabilmente una base genetica (gene APO-E, e altri ancora).

Un esempio significativo per chiarire la componente genetica nella SM è il caso dei gemelli: mentre nei gemelli omozigoti, che condividono lo stesso corredo genetico, l'aumento del rischio di malattia è di circa il 30%, nei gemelli eterozigoti (cioè con patrimonio genetico non identico) la probabilità scende al 4% circa.

Tutto questo indica che la SM non è una malattia genetica in senso stretto.

Fattori ambientali

Sin dalle prime descrizioni della sclerosi multipla (SM) si è sospettato che fattori infettivi potessero essere all'origine della malattia (Charcot 1868). Altri fattori ambientali come il tipo di alimentazione, il lavoro svolto e l'ambiente sociale dei soggetti affetti da SM sono stati indagati, ma non sembrano influenzare la comparsa della malattia. All'osservazione clinica risulta che spesso infezioni virali banali specialmente delle vie aeree superiori si accompagnano a ricadute di malattia e ciò ha fatto pensare che uno o più agenti virali possano avere un ruolo nella patogenesi.

Numerosi agenti sono stati indagati sulla scorta di questa osservazione, inizialmente il virus del morbillo e quelli di molte altre malattie infettive dell'età infantile, successivamente i retrovirus appartenenti alla famiglia degli HTLV, ma specialmente gli Herpes virus, poiché provvisti di uno spiccato tropismo verso il sistema nervoso centrale.

Recentemente soprattutto il virus EBV (responsabile della mononucleosi infettiva) è stata associato costantemente alla presenza di malattia, ma la natura complessa e multifattoriale della SM (cui sopra si faceva riferimento) suggerisce prudenza nell'interpretare questi risultati. Infatti, nonostante la determinazione di un tasso di anticorpi contro i più comuni virus più elevato nel siero e nel liquor dei pazienti con SM che nei soggetti sani, e la presenza di materiale genomico di alcuni agenti infettivi negli stessi materiali biologici, nessun virus o altro agente infettivo è stato ad oggi individuato con sicurezza quale agente eziologico della malattia.

Attualmente pertanto si ritiene che non vi sia un virus specifico in grado di causare la malattia, ma che diversi agenti infettivi, in particolari circostanze, possano dare inizio a quella cascata di eventi immunologici che portano in soggetti geneticamente predisposti alla malattia.

Progressione e riparazione del danno

Progressione

L'evento infiammatorio autoimmune come lo abbiamo finora descritto, può rimanere isolato, come si verifica ad esempio in alcuni casi di neurite ottica, o di encefalite demielinizzante post vaccinica. In altri casi tuttavia il sistema nervoso centrale viene colonizzato da cellule infiammatorie autoreattive, e la malattia recidiva, si cronicizza e progredisce, configurando il quadro clinico classico della sclerosi multipla. È ormai acquisito che nella maggior parte dei casi la malattia ha una prima fase infiammatoria, caratterizzata da ricadute e remissioni, ed una seconda fase di progressivo, spesso lento peggioramento, con un'attività infiammatoria molto meno intensa rispetto alla fase iniziale, invece caratterizzata dalla perdita progressiva di cellule nervose. Il dato più rilevante emerso di recente è il riconoscimento che i meccanismi implicati nella distruzione della mielina possono essere eterogenei e differire da un malato all'altro. In altre parole, la cascata di eventi che parte dall'attivazione delle cellule del sistema immunitario per arrivare a

produrre il processo infiammatorio non si svolge sempre allo stesso modo. Tra i meccanismi che appaiono più specificamente coinvolti nella demielinizzazione ricordiamo:

I) fagocitosi della mielina da parte di cellule macrofagiche, con il coinvolgimento di anticorpi autoreattivi e complemento;

II) distruzione della mielina e/o degli oligodendrociti ad opera di linfociti T;

III) suscettibilità degli oligodendrociti a fattori tossici presenti nel sito di infiammazione.

Abbiamo visto che nella progressione della malattia è soprattutto la fibra nervosa sottostante alla mielina a subire il danno, arrivando alla perdita dell'assone e poi della cellula nervosa.

È infatti ormai noto che l'assone denudato della sua guaina mielinica non riesce più a sopravvivere ed inizia un processo di progressiva degenerazione: la SM dopo 15-20 anni dall'esordio assume un decorso simile a quello di altre malattie degenerative del sistema nervoso.

Riguardo a questa degenerazione assonale, alcuni studi inducono a ritenere che sia la stessa infiammazione a innescare la sequenza di eventi che provocano le alterazioni delle fibre nervose. È possibile che le fibre demielinizzate siano più suscettibili all'azione tossica di prodotti dell'infiammazione.

Riparazione

Fino a poco tempo fa si riteneva che il cervello fosse un organo "rigido" le cui cellule non fossero in grado di riprodursi dopo la nascita. Si è visto che le cellule dell'ippocampo, area decisiva per l'apprendimento e la memoria, rigenerano e che il SNC è notevolmente plastico, cioè in grado di modificarsi. Alcuni esperimenti (*BDNF-based synaptic repair as a disease-modifying strategy for neurodegenerative diseases. GlaxoSmithKline, R&D China, Shanghai, 201203, China*); (*Interplay between thyroxine, BDNF and GABA in injured neurons. Department of Neurological Sciences, Institute of Clinical Medicine, Faculty of Medicine, University of Helsinki, Finland*) hanno dimostrato che il numero e la forza delle sinapsi può modificarsi nell'arco di pochi mesi perciò, benché il numero di neuroni sia già stabilito fin dalla prima infanzia, il cervello continua a presentare un fenomeno detto plasticità neuronale. Esso consiste nella produzione o eliminazione di sinapsi, nella progressiva mielinizzazione di fibre nervose, nella variazione della concentrazione dei neurotrasmettitori, e nella variazione del numero dei recettori per questi ultimi. Un ruolo particolarmente importante in questi processi è svolto dall'acido glutammico, un

neurotrasmettitore eccitatorio che agisce su particolari recettori chiamati NMDA e decide sul destino di certi neuroni e certe connessioni. Questo è un campo in espansione notevole e sarà quello che farà ottenere il salto di qualità nella cura della SM. Le finalità della neuro-protezione sono quelle di prevenire la morte cellulare o rigenerare le cellule in via di degenerazione, modificando così il decorso della malattia. Immaginiamo, oltre ai farmaci che arrestano l'infiammazione della mielina, di aggiungere farmaci neuro-protettivi sicuri ed efficaci che siano in grado di proteggere i neuroni e gli assoni dalla degenerazione progressiva o addirittura di far rinascere sinapsi e assoni degenerati: esisterebbe la terapia della SM. Seppure esistono farmaci che nel modello sperimentale dell'animale hanno dimostrato un effetto neuro-protettivo, non vi è però ancora alcuna evidenza scientificamente inoppugnabile di un'azione neuro-protettiva anche nell'uomo. La strada nella neuro-protezione è apparentemente più lunga di quella immuno-modulante specifica. Altro settore di studi importanti è quello del riparo spontaneo della mielina. Nella prima fase di malattia, quando la degenerazione assonale non è ancora rilevante, il danno de-mielinizzante tende a ripararsi spontaneamente, almeno in parte. Tale riparazione avviene attraverso diversi meccanismi, come la spontanea riduzione e scomparsa dell'infiltrato infiammatorio, la ri-mielinizzazione, il reclutamento di vie nervose alternative e anche di altre aree di neuroni della corteccia cerebrale chiamate a vicariare la funzione colpita (a testimonianza della plasticità del SN).

La ri-mielinizzazione è il processo attraverso il quale nuovi strati di mielina si formano intorno agli assoni de-mielinizzati e ne ripristinano la capacità di trasmettere l'impulso nervoso. Questo processo riparativo è tuttavia imperfetto, e comunque limitato alle fasi iniziali della malattia. Le evidenze disponibili indicano che la ri-mielinizzazione è sostenuta da precursori degli oligodendrociti presenti nelle lesioni di SM e che l'infiammazione è indispensabile per stimolare, all'interno della lesione stessa, la produzione di fattori che favoriscono il reclutamento e il differenziamento di tali precursori. Queste osservazioni inducono a riflettere sulla possibilità che l'impiego di farmaci anti-infiammatori nella terapia della SM ostacoli la ri-mielinizzazione (cosiddetto "ruolo utile dell'infiammazione").

La ricerca è ovviamente fortemente interessata a studiare i meccanismi di re-mielinizzazione spontanea, al fine di cercare di potenziarla e promuoverla. In linea di principio, la ri-mielinizzazione degli assoni può essere stimolata promuovendo i processi spontanei interni

al sistema nervoso oppure trapiantando dall'esterno cellule in grado di produrre mielina. Grande attenzione è in particolare rivolta alla possibilità di utilizzare cellule staminali, in particolare quelle derivate dall'organismo adulto e dal midollo osseo, per ricostituire il pool di progenitori degli oligodendrociti (le cellule che producono la mielina) implicati nella rimielinizzazione. I principali tipi di cellule staminali oggi oggetto di avanzate ricerche sono le mesenchimali e le neurali.

Per quanto riguarda la protezione dell'assone, al fine di prevenire la disabilità clinica permanente è come detto fondamentale sviluppare strategie mirate a proteggerlo dalla degenerazione e a stimolarne il recupero funzionale. Il potenziale terapeutico di molecole normalmente presenti nel nostro organismo, dette "fattori di crescita", viene oggi considerato con grande attenzione. Inoltre, è oggi chiaro che gli assoni possiedono una eccezionale capacità di adattamento, detta "plasticità assonale", attraverso la quale tentano di reagire alla loro sofferenza, di qualsiasi natura essa sia. Diversi aspetti della plasticità assonale devono ancora essere studiati e caratterizzati a livello molecolare e potrebbero avere importanti implicazioni terapeutiche. E' inoltre auspicabile che la ricerca proceda nella individuazione di molecole che stimolano la ricrescita degli assoni danneggiati.

Diagnosi

Gli esami diagnostici

Al momento non è disponibile un singolo test in grado di confermare in modo certo e indiscutibile la diagnosi di sclerosi multipla (SM).

La diagnosi viene formulata dal medico sulla base di tre elementi:

- i sintomi riferiti dal paziente,
- l'esame neurologico
- le analisi strumentali (risonanza magnetica - potenziali evocati) e biologiche (sangue e liquido cerebrospinale).

L'insieme dei risultati e un'osservazione clinica prolungata permettono di confermare o escludere la presenza della SM. Con l'obiettivo di velocizzare la diagnosi della SM senza comprometterne l'accuratezza, sono stati stilati da un gruppo internazionale di neurologi i criteri diagnostici di riferimento, aggiornati periodicamente in base al progredire delle conoscenze scientifiche.

Gli esami strumentali hanno un ruolo fondamentale nel generare la diagnosi di SM, anche se non possiedono, in quanto tali, un valore definitivo. Di conseguenza i risultati devono essere interpretati insieme con la storia clinica e l'esito della visita neurologica.

Gli strumenti per la diagnosi

Negli ultimi anni sono stati compiuti notevoli progressi nella comprensione di molti aspetti della sclerosi multipla e certamente gran parte di questi è stato possibile grazie all'affinarsi di tecniche di neuroimaging sempre più efficaci. Tale strumento è determinante non solo nel processo diagnostico, cioè per arrivare a identificare con certezza la presenza della malattia, ma anche nella definizione prognostica, cioè nella previsione del decorso della malattia, e nel monitoraggio terapeutico, ossia nella valutazione degli effetti delle terapie.

Negli anni i criteri diagnostici della sclerosi multipla si sono evoluti tenendo conto dei progressi delle tecniche di RM e oggi è possibile porre diagnosi di sclerosi multipla con ragionevole certezza anche dopo un solo episodio clinico. Ciò consente di ridurre al minimo l'intervallo tra l'esordio della malattia e l'utilizzo di terapie in grado di prevenire, almeno parzialmente, l'accumularsi di danno nel sistema nervoso centrale.

Una volta formulata la diagnosi, rimane la difficoltà di fornire informazioni rispetto alla possibile evoluzione della malattia.

Studi prospettici hanno dimostrato che la Risonanza Magnetica è l'indicatore prognostico più affidabile tra quelli presi in considerazione. Essa si è rivelata uno strumento fondamentale per lo studio in particolare delle prime fasi della malattia, permettendo di individuare, tra i pazienti con primo episodio clinico suggestivo di sclerosi multipla, quelli ad alto rischio di conversione verso la forma definita di malattia.

Sintomi

Le persone con SM presentano differenti sintomi in base alla diversa localizzazione delle lesioni nel sistema nervoso centrale. La frequenza dei sintomi può aumentare in genere con la gravità e la durata della malattia anche se, in alcuni casi, non vi sono chiare correlazioni. La maggior parte dei sintomi dovuti alla SM può essere affrontata e trattata con successo attraverso terapie farmacologiche specifiche e non farmacologiche, tra cui ha un ruolo fondamentale la riabilitazione.

Una buona gestione dei sintomi attraverso un approccio interdisciplinare può portare a migliorare la qualità della vita delle persone con SM, permettendo loro di continuare a realizzare le proprie aspettative. Nell'ambito dell'equipe interdisciplinare le diverse figure professionali integrano le rispettive competenze specifiche, si confrontano regolarmente riguardo a ogni caso che seguono ed elaborano un progetto globale di intervento insieme alla stessa persona con SM e alla sua famiglia, che ricoprono un ruolo centrale e attivo nel processo decisionale.

Una corretta informazione, cioè una conoscenza approfondita della malattia, e un contatto regolare con i diversi professionisti dell'equipe interdisciplinare dei Centri clinici SM sono tra gli strumenti che la persona ha a disposizione per affrontare e gestire al meglio i sintomi della malattia. In particolare gli incontri con i membri dell'equipe possono essere utili per programmare esami e altre visite specialistiche eventualmente necessarie (per esempio dall'oculista, dal fisiatra, dall'urologo).

Sintomi più comuni

Alcuni sintomi sono più frequenti rispetto ad altri, in generale comunque le persone con SM presentano differenti sintomi in base alla diversa possibile localizzazione delle lesioni nel sistema nervoso centrale.

I sintomi più frequenti nella SM sono:

- fatica,
- disturbi della sensibilità,
- disturbi visivi,
- dolore,
- disturbi sessuali,

- spasticità,
- disturbi vescicali,
- disturbi intestinali, disturbi cognitivi,
- depressione,
- disturbi della coordinazione (atassia, tremore),
- disturbi del linguaggio (disartria),
- disturbi parossistici.

Sintomi meno comuni

Questi sintomi si verificano con una frequenza minore rispetto ai sintomi comuni e comprendono:

- disturbi della deglutizione,
- cefalea,
- perdita dell'udito,
- epilessia,
- problemi respiratori.

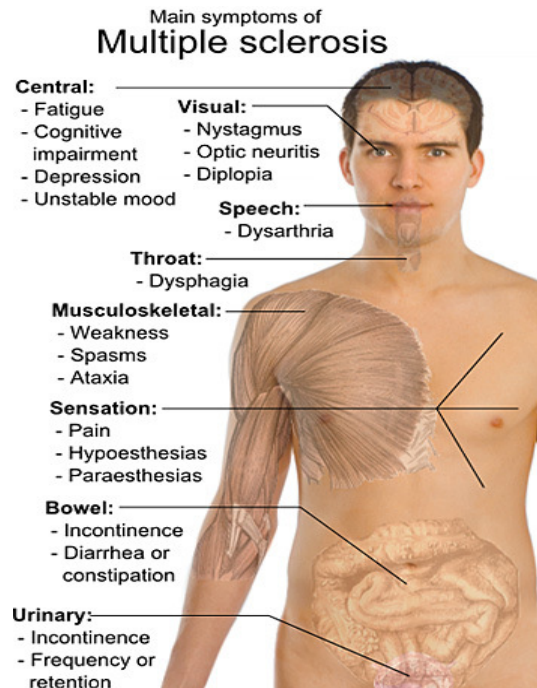
Nonostante ciò il loro trattamento e la loro gestione è estremamente importante ai fini di assicurare una buona qualità di vita.

La ricaduta

I sintomi della sclerosi multipla (SM) sono dovuti all'interruzione nella conduzione degli impulsi nervosi in corrispondenza delle aree di perdita di mielina. Come già detto, a seconda della sede dell'infiammazione, compariranno sintomi diversi. Anche l'intensità e la durata possono variare in base all'entità, all'estensione del danno alla mielina e al grado di riparazione. Una delle definizioni correnti di ricaduta è l'apparire acuto o sub-acuto di un'anormalità neurologica della durata di 24 ore, in assenza di febbre e infezioni.

Nella SM, la comparsa di nuovi sintomi, o l'aggravamento di sintomi esistenti, si associa, di solito, all'infiammazione e alla de-mielinizzazione dell'encefalo o del midollo spinale.

L'intervallo di tempo che intercorre tra due ricadute è variabile, ma soprattutto imprevedibile, perché può andare da alcune settimane ad alcuni anni. Inoltre è tutt'oggi impossibile prevedere una ricaduta e conoscerne le sue cause.



Il termine ricaduta ha alcuni sinonimi – attacco, poussé, recidiva, riacutizzazione, peggioramento – con cui è utile prendere confidenza perché vengono anch'essi utilizzati. La questione di quali fattori scatenino o possano prevenire la comparsa di una ricaduta è estremamente dibattuta.

Al momento, comunque, nessuna ricerca clinica ha stabilito con esattezza quali siano le possibili cause. Sono stati ipotizzati traumi (compresi gli interventi chirurgici), stress, vaccinazioni e infezioni. Gli studi svolti in questo settore non hanno fino a oggi dimostrato che traumi o stress rendano più frequente l'insorgenza di una ricaduta.

Nella maggior parte dei casi, una recidiva tende a risolversi in modo spontaneo. Quasi sempre, tuttavia, viene utilizzata una terapia a base di steroidi ad alte dosi (il cosiddetto bolo steroideo), somministrata per pochi giorni, per contrastare la durata e la gravità della ricaduta.

I tipi di SM

E' possibile individuare fondamentalmente quattro forme di decorso clinico a cui si aggiunge una quinta forma caratterizzata da un andamento particolare, detta 'SM benigna'.

- La SM benigna presenta alcune peculiarità rispetto a tutte le altre forme: non peggiora con il passare del tempo e, in genere, esordisce con uno o due episodi acuti, che presentano un recupero completo, senza lasciare disabilità. Questa forma di SM può anche essere individuata quando è presente una minima disabilità per 15 anni dalla data di esordio. In generale la SM benigna tende a essere associata a sintomi sensitivi (parestesie) o visivi (neurite ottica). È difficile stabilire l'esatto numero di persone con SM benigna, alcuni studi avrebbero evidenziato che circa il 20% delle forme di SM con diagnosi clinica sono benigne, mentre altri ricercatori ritengono che la percentuale di forme benigne sia superiore al 20-30%.
- Sclerosi multipla a decorso recidivante-remittente (SM-RR): è la forma clinica più frequente. Circa l'85% delle persone con SM ha inizialmente questa forma di SM, nella quale si presentano episodi acuti di malattia (detti 'poussé' o 'ricadute', che insorgono nell'arco di ore o giorni e sono destinati a regredire del tutto o in parte in un tempo variabile) alternati a periodi di benessere (definiti 'remissioni').
- Sclerosi multipla secondariamente progressiva (SM-SP): si sviluppa come evoluzione della forma recidivante-remittente, ed è caratterizzata da una disabilità

persistente che progredisce gradualmente nel tempo. Circa il 30-50% delle persone con SM, che inizialmente hanno una forma recidivante-remittente, sviluppano entro 10 anni circa una forma secondariamente progressiva.

- Sclerosi multipla primariamente progressiva (SM-PP): è caratterizzata dall'assenza di vere e proprie ricadute. Le persone (meno del 10%) presentano, fin dall'inizio della malattia, sintomi che iniziano in modo graduale e tendono a progredire lentamente nel tempo.
- Sclerosi multipla a decorso progressivo con ricadute: vi sono persone (circa il 5%) per le quali, oltre al presentarsi di un andamento progressivo dall'inizio, si manifestano anche episodi acuti di malattia, con scarso recupero dopo l'episodio.

Non vi è alcun esame che possa prevedere con assoluta certezza, fin dai primi sintomi, quale sarà il decorso a lungo termine della SM nel singolo individuo; solo un monitoraggio attento che analizzi gli aspetti specifici della malattia nel singolo caso permetterà di formulare un'indicazione di prognosi più precisa. In ogni caso, indipendentemente dalla forma della malattia, la durata della vita delle persone con SM non è sostanzialmente differente da quella degli altri. Per chi, inoltre, riceva oggi la diagnosi di SM e abbia un approccio corretto e consapevole alla malattia, le probabilità di raggiungere un grado significativo di disabilità si sono di molto ridotte rispetto al passato e sono aumentate, viceversa, le probabilità di poter godere a lungo di una buona qualità di vita personale, lavorativa e sociale.

Terapia

Farmacoterapia

Anche se, a oggi, non esistono terapie definitive che eliminino completamente la malattia, esistono però numerosi trattamenti che riducono l'incidenza e la severità degli attacchi nella maggior parte dei casi.

I principali obiettivi che si pongono le terapie della SM sono:

- abbreviare le ricadute e ridurre la loro gravità (corticosteroidi),
- prevenire le ricadute e prevenire o ritardare la progressione della malattia (farmaci immunomodulanti e immunosoppressori).

In altri termini, i trattamenti impiegati nella sclerosi multipla vengono usati allo scopo di prevenire danni irreversibili alla mielina e agli assoni, che si verificano già nelle fasi iniziali

della malattia; per questo motivo è importante agire tempestivamente (trattamento precoce), anche dopo il primo attacco di malattia, se il quadro clinico e neuroradiologico evidenziano già una compromissione anatomica.

Iniziare un trattamento precoce significa:

- evitare accumulo di disabilità e ritardare il passaggio da SM “a ricadute e remissioni” a SM “secondariamente progressiva”;
- prevenire il danno assonale che diversi studi anatomopatologici e nuove tecniche di risonanza magnetica hanno evidenziato realizzarsi anche in fase precoce;
- effettuare, come sottolineato da diversi studi clinici, un trattamento che, in quanto precoce, è più efficace di quello ritardato.

In conclusione, anche se non è ancora stata individuata una cura definitiva per la sclerosi multipla, sono disponibili terapie in grado di modificare favorevolmente il decorso della malattia, ridurre la gravità e la durata degli attacchi e l’impatto dei sintomi.

Le terapie disponibili sono complessivamente in grado di migliorare la prognosi della malattia, permettendo alle persone con sclerosi multipla di condurre una vita per quanto possibile normale.

In considerazione della variabilità della sclerosi multipla e delle caratteristiche specifiche della singola persona, il trattamento deve essere individuato da caso a caso attraverso un rapporto di fiducia tra l’équipe del Centro clinico SM e la persona con sclerosi multipla.

Terapie dell’attacco

I farmaci steroidei (corticosteroidi) vengono somministrati per pochi giorni o settimane al momento in cui si verifica un attacco (ricaduta) in modo da ridurre la durata e gli esiti residui. Il miglioramento clinico che essi determinano è rapido ma non duraturo.

Terapie a lungo termine

Esistono numerosi farmaci, detti immuno-modulanti o immunosoppressori, che servono a modificare la progressione della malattia, ridurre la frequenza degli attacchi e l’accumulo di disabilità col tempo. La loro azione protettiva produrrà i suoi effetti nei mesi o negli anni successivi l’inizio del trattamento.

Terapie sintomatiche

In questa categoria rientrano sia le terapie farmacologiche che l’insieme di trattamenti fisici e riabilitativi messi in atto per gestire i sintomi della SM in un’ottica di approccio interdisciplinare. Le terapie sintomatiche intervengono sui sintomi ma non sui meccanismi

alla base della sclerosi multipla che provocano il danno al sistema nervoso centrale: non modificano quindi

l'evoluzione della sclerosi multipla, ma migliorano la qualità di vita.

Terapie e trattamenti: novità

Le scoperte dell'ultimo decennio nell'ambito della SM hanno contribuito a individuare sia alcuni dei meccanismi patologici sia nuovi bersagli terapeutici, e di conseguenza molecole terapeutiche potenzialmente efficaci.

Il risultato concreto di questi studi è la sperimentazione nel mondo di oltre 50 nuove molecole farmacologiche potenzialmente più efficaci e più maneggevoli di quelle oggi a disposizione.

L'obiettivo principale rimane riuscire a trovare una cura definitiva per la SM.

Le tipologie base di farmaci su cui si continuano a effettuare varie ricerche sono gli immunosoppressori e gli immunomodulanti (che rispettivamente sopprimono o regolano le reazioni del sistema immunitario) e i neurotrofici (sostanze che preservano o ricostituiscono il tessuto nervoso lesionato dalla SM). Se da un lato l'obiettivo finale è quello di trovare una cura definitiva per la SM, vi sono anche vari obiettivi parziali, ma non di minore importanza. Tra questi si possono citare l'induzione di una remissione della fase attiva della malattia, il prolungamento della fase di remissione in modo che la malattia non si riattivi, la modifica del decorso della malattia (mediante rallentamento della progressione o riduzione della frequenza degli attacchi acuti), il sollievo dai sintomi. Lo scopo delle ricerche svolte nell'ambito dei trattamenti sintomatici è alleviare i sintomi di malattia, al fine di ottenere un miglioramento della qualità di vita delle persone con SM.

Per sintomi come la fatica, i disturbi cognitivi, il dolore neuropatico vi è ancora molto da investire e da fare, anche se già oggi sono a disposizione molecole di provata efficacia.

Alimentazione

Attualmente non ci sono prove che un'alimentazione particolare da sola possa influire sulla sclerosi multipla e non c'è una dieta universalmente riconosciuta in grado di migliorare i sintomi della patologia. Una corretta alimentazione, però, può assicurare una buona qualità di vita e migliorare le condizioni di salute generali: alcune regole base come consumare quotidianamente frutta e verdura, aumentare i cibi al alto contenuto di fibre e diminuire

quelli ad alto contenuto di grassi saturi possono essere facilmente seguite da tutti. Per le persone con SM si possono comunque individuare alcune indicazioni che risultano utili nella gestione di alcuni sintomi, ad esempio un idoneo apporto di carboidrati, che forniscono energia all'organismo, e la riduzione di cibi grassi e pesanti aiutano a controllare la fatica; mentre una dieta ricca di fibre aiuta le funzionalità dell'intestino.

Anche le vitamine giocano un ruolo importante ma se il regime alimentare è bilanciato e completo non è necessario prendere degli integratori specifici. Infine non bisogna dimenticare che nel decorso della SM alcuni sintomi possono influire sulla scelta degli alimenti come ad esempio i disturbi intestinali o la difficoltà a deglutire (disfagia). A questi si può affiancare anche una perdita di appetito spesso legata agli effetti collaterali di alcuni farmaci. Tutti questi sono fattori che devono essere monitorati, per questo è necessario considerare sempre individualmente quali siano i fabbisogni energetici che dipendono dall'età, dallo stato della malattia, dall'attività fisica, dal metabolismo e dalle variazioni di peso e valutare con il medico la compatibilità di diete particolari o di integratori con il proprio stato di salute.

Attività fisica

Per le persone con SM l'attività fisica aiuta a prevenire disturbi posturali tramite il rinforzo di muscoli e ossa e l'aumento di elasticità, oltre a ridurre il senso di fatica.

Se effettuata con costanza e in contesti di attività sociali è di supporto anche per affrontare momenti di sconcerto e depressione. Esistono svariati tipi di esercizi ed attività fisiche che si possono seguire, in base anche allo stile di vita, ai gusti personali oltre che allo stato fisico e di salute: ad esempio stretching permette di lavorare sull'elasticità dei muscoli per prevenire l'irrigidimento; con lo yoga all'esercizio fisico si uniscono la respirazione, il rilassamento anche mentale e la consapevolezza del proprio corpo. Anche l'attività fisica in acqua come l'acqua gym risulta molto utile grazie alla diminuzione di gravità i movimenti risultano più agevoli e lo sforzo fisico più sostenibile, inoltre l'acqua aiuta a controllare la temperatura corporea evitando il caldo spesso negativo per le persone con SM. È importante scegliere e pianificare l'attività fisica insieme a professionista sanitario che può individuare un programma adatto e compatibile con la situazione fisica e generale. L'attività fisica è un potente mezzo di riabilitazione, intesa come un ***processo di cambiamento attivo attraverso il quale una persona disabile acquisisce e usa le conoscenze e le abilità necessarie per***

rendere ottimali le proprie funzioni fisiche, psicologiche e sociali (Thompson, 1998).

Obiettivi della ginnastica nella disabilità

Possiamo distinguere due tipi di obiettivi: generali e specifici.

I primi riguardano il mantenimento dello stato di buona salute, raggiungere o mantenere un buon grado di autonomia personale; i secondi riguardano lo sviluppo, consolidamento, miglioramento o mantenimento degli schemi motori di base. La salute e le capacità vengono quindi considerate come qualità dinamiche e non statiche e, in quanto tali, devono essere coltivate e allenate.

Gli obiettivi principali della ginnastica nella disabilità sono:

- mantenere e potenziare le capacità funzionali residue
- correggere le alterazioni del tono Muscolare: a) Ipertonìa (aumento del tono muscolare con conseguenti contratture -paraparesi) b) Ipotonia-Ipostenia (deficit di reclutamento)
- correggere i disturbi dell'equilibrio (Atassia)
- aumentare la resistenza per posticipare la fatica (Facile Stancabilità)
- ridurre i disturbi di vescica e intestino
- prevenire le complicazioni tardive
- consigliare

La fatica è una delle più importanti cause di disabilità nella SM (Freal et al. 1984); e può essere causata da:

- alterazioni della conduzione nervosa dovuta alle placche (esempio riduzione della velocità di conduzione, arresto della conduzione)
- debolezza muscolare da non uso
- stato di tensione psichica richiesto per muoversi compensando i vari segni presenti. Il controllo cosciente su più elementi aumenta ulteriormente l'affaticabilità
- elevata temperatura ambientale (es. estate) e corporea (determinata ad es. dal lavoro muscolare).

Inoltre la qualità e la quantità della prestazione possono variare durante la giornata.

Gli effetti della demielinizzazione si ripercuotono sulla propagazione dell'impulso nervoso,

generando una diminuzione della velocità dello stesso, producendo quel senso di stanchezza riscontrabile in tutti i pazienti (facile stancabilità). Inoltre si calcola che l'80% dei pazienti affetti da SM vengono influenzati dalle elevate temperature estive o dalle eccessive fonti di calore in inverno che possono provocare un temporaneo peggioramento dei sintomi quali fatica, vista annebbiata, spasticità, vertigini, problemi di controllo vescicale. Purtroppo, in alcuni casi possono funzionare come causa scatenante di una nuova recidiva e queste evenienze prende il nome di “fenomeno di Uthoff”, dal neurologo che lo descrisse un secolo fa. Ciò accade perché le fibre del nostro SN sono rivestite di guaina mielinica che garantisce il corretto passaggio degli impulsi nervosi; essendo danneggiata nella SM i segnali elettrici non viaggiano efficacemente e il calore aumenta la difficoltà di condurre il segnale dall'inizio alla fine in maniera rapida e completa.

Ci sono tuttavia alcune precauzioni per evitare i problemi causati dal calore e prevenire un eccessivo affaticamento legato alla pratica sportiva:

- assunzione di liquidi (bere a sufficienza) prima e dopo l'esercizio fisico;
- “pre-raffreddamento” (raffreddamento corporeo prima dell'attività fisica); fare la doccia/il bagno con acqua fredda/fresca,
- indossare un abbigliamento adeguato (non troppo caldo);
- frizionare la pelle, ad esempio con un fazzoletto umido;
- solitamente la pratica dell'attività fisica è meglio tollerata di mattina che di pomeriggio;
- qualora l'attività fisica venga praticata in un ambiente chiuso, questo dev'essere dotato di un buon impianto di climatizzazione;
- va preferito l'interval training all'allenamento senza interruzioni; pertanto occorre inserire regolarmente (breve) pause tra gli esercizi.

I contenuti della ginnastica nella disabilità

I contenuti sono l'insieme di tecniche che andremo ad applicare e con cui possiamo indicare un piano di lavoro generico.

- Studio delle capacità motorie residue
- applicazione sistematica degli schemi motori di base
- esercizi di mobilizzazione e allungamento attivi e passivi
- G.R.I. (Ginnastica Respiratoria Intrinseca)
- Studio delle posizioni di equilibrio statico/dinamico

- studio del rilassamento volontario
- scelta ragionata e precisa di tutti i contenuti dell'Educazione Fisica (Es.Pilates)

Gli esercizi.

Lo striscio e l'andatura in quadrupedia a schema crociato, il rotolamento.

Per schema crociato si intende la corretta alternanza a livello di contrazione e rilasciamento dell'arto superiore destro con l'arto inferiore sinistro e viceversa.

Gli effetti motori di questi esercizi comprendono l'organizzazione neurologica, coordinazione dinamica arti superiori e inferiori, potenziamento dell'apparato cardiocircolatorio, mobilizzazione dell'articolazione scapolo-omerale e coxo-femorale, potenziamento di arti superiori e inferiori. L'andatura quadrupedica presenta inoltre come effetto motorio il potenziamento dei muscoli degli arti superiori, del tronco) e dei muscoli paravertebrali. Il rotolamento invece presenta inoltre il potenziamento della muscolatura addominale (soprattutto obliqua), una maggior organizzazione spaziale, mobilizzazione della colonna vertebrale.

Mobilizzazione attiva e passiva.

Sono esercizi molto importanti perché le articolazioni ipomobili sono sottoposte a carichi errati a causa degli handicap possono andare incontro a infiammazioni croniche e quindi causare dolore.

Come effetto motorio si persegue la propriocettività, la sensibilizzazione e ovviamente la mobilità articolare.

Allungamento muscolare.

Serve principalmente per combattere la rigidità data dall' ipomobilità e da alcuni sintomi principali della SM quali ipertonìa e spasticità. Si raccomandano, in particolare per la muscolatura delle estremità inferiori e della schiena, fasi di allungamento lente, prudenti e prolungate della durata di 20 – 60 secondi.

Esercizi per l'equilibrio e l'organizzazione spazio-temporale.

Sono esercizi fondamentali per un'apprezzabile autonomia personale e fanno parte dell'allenamento per le capacità coordinative speciali.

Utile è lo studio dalle varie posizioni: in ginocchio, seduto, in piedi, rotolamento, percorsi ginnici.

Resistenza aerobica.

Si consigliano almeno due – tre sessioni settimanali (meglio una sessione giornaliera) di 20 – 30 minuti di media intensità. Ad ogni modo durata e intensità dell'allenamento sono interdipendenti. Pertanto un allenamento di modesta intensità va condotto per un periodo di tempo prolungato (regolarmente a cadenza quotidiana o più volte alla settimana per 20 – 30 minuti).

Power training.

Va prevista (per i neofiti) un'adeguata fase iniziale di due sedute settimanali, che contemplino due serie di esercizi per i principali gruppi muscolari con 8 – 15 ripetute per ciascun esercizio. Parallelamente a queste raccomandazioni per lo sviluppo e il mantenimento del benessere fisico non va dimenticato che la pratica per 30 minuti di una qualsiasi attività fisica, effettuata preferibilmente a cadenza quotidiana, fornisce un contributo essenziale per la nostra salute.

G.R.I.

per Ginnastica Respiratoria Intrinseca intendiamo tutte quelle tecniche che riguardano il miglioramento della funzionalità respiratoria attraverso un protocollo di lavoro mirato. Considerando che nemmeno le persone normodotate spesso respirano correttamente, nella disabilità è quasi la norma imbattersi in soggetti con difficoltà respiratoria dati, nel caso della SM, dall'irrigidimento della muscolatura della gabbia toracica e dalla conduzione nervosa deficitaria.

I principali esercizi della GRI sono:

- presa di coscienza
- le apnee
- l'inspirazione/espiazione a tempi controllati
- il soffiare (come spegnere una candela)
- la respirazione a narici alternate
- respirazione addominale/toracica/clavicolare quando possibile.

È opportuno fare eseguire gli esercizi respiratori dalla posizione supina per due motivi: può insorgere un senso di vertigine a causa dell'aumentata percentuale di ossigeno introdotto , inoltre il soggetto riesce ad concentrarsi meglio non dovendo mantenere la stazione eretta.

Disturbi secondari di cui dobbiamo tenere conto
per attuare il programma di allenamento.

Per poter elaborare un programma di allenamento individuale ottimale per una persona affetta da SM, è necessario tener conto di: tipo di handicap, andamento dei sintomi, precedenti esperienze sportive e motivazione. E' importante modificare regolarmente il programma al fine di assicurare uno stimolo quanto più adeguato e variabile. Per persone con modeste limitazioni, il programma di allenamento può assomigliare grosso modo a quello previsto per le persone sane, anche se vanno circoscritte le discipline agonistiche e contenute le sollecitazioni fisiche particolarmente intense o prolungate. Nelle fasi avanzate della malattia gli esercizi dovranno essere maggiormente adeguati alle esigenze del paziente. Fino a tale stadio, dovrebbe essere stato sviluppato un programma di allenamento che tenga conto dei vari deficit, quali deficit motori, e dei sintomi più marcati. In un programma di allenamento ben ponderato destinato ad una persona affetta da SM, gli esercizi di resistenza aerobica e il power training andrebbero combinati ed integrati con esercizi tesi a migliorare la mobilità e l'equilibrio.

Algie del rachide.

Per rachialgia si intende una condizione di dolore localizzato alla colonna vertebrale. Le cause generali possono essere: sedentarietà, forma fisica scadente, tono addominale insufficiente, stress, postura scorretta, sovrappeso, schemi motori errati reiterati, sport senza esercizi specifici di compenso.

Dolore cervicale:

- Causa Primaria: Presenza di sindrome dolorosa cervicale (di tipo nevralgico)
- Causa Secondaria: Presenza di protrusioni e/o ernie cervicali

Dolore lombare:

- Causa primaria: dolore di tipo nevralgico (20% dei soggetti)
- Causa secondaria: protrusioni o ernie lombari (80% dei soggetti)

Il bacino è responsabile della corretta postura della colonna vertebrale; se i muscoli antero-

versori e quelli retro-versori non sono perfettamente equilibrati si può andare incontro a posture che determinano nel tempo rachialgia.

Contratture muscolari

Sono una complicanza diffusa nella SM che si può manifestare sia come compenso dovuto all'ipostenia-ipotonia sia come conseguenza all'ipertonìa. Inoltre le contratture possono derivare da vere e proprie patologie del rachide.

Incontinenza

Disfunzione vescicale che si manifesta con urgenza o esitazione minzionale, ristagno vescicale o incontinenza che può essere presente fin dall'esordio della malattia

Problemi Respiratori

Sono correlati alla paresi dei muscoli respiratori e all'irrigidimento della gabbia toracica (sindrome restrittiva) nonché all'aumentato rischio di infezioni dell'apparato respiratorio (sindrome ostruttiva) legato all'ipoventilazione, all'ipovalidità della tosse e all'immobilità.

Disturbi terziari

E' possibile riscontrare deficit del linguaggio (disartria) e deficit cognitivi (funzioni corticali superiori).

Sicurezza

Dalle ricerche fin qui condotte è emerso che di norma la pratica sportiva non comporta alcun problema per le persone colpite da SM: nulla induce a pensare che l'attività fisica peggiori la patologia. Ad ogni modo i pazienti devono essere in linea di massima sani e non affetti da malattie del sistema cardiocircolatorio. In determinate situazioni è opportuno adottare particolari precauzioni, ad esempio in caso di recidiva, il programma di allenamento va modificato o temporaneamente sospeso. Nel corso di una recidiva, l'attività sportiva va praticata soltanto con l'autorizzazione del medico curante. In presenza di un'infezione, va evitato ogni sforzo specialmente nei primi giorni. In alcuni pazienti affetti da SM che assumono preparati che modificano il decorso della malattia compaiono effetti collaterali. In questi casi non è opportuno praticare attività fisica dopo aver assunto tali farmaci. Cadute o lesioni correlate allo sport non possono venir escluse nelle persone colpite

da SM, ma possono venir evitate grazie a diversi accorgimenti quali corrette tecniche di allenamento e un adeguato equipaggiamento sportivo.

Molti degli esercizi del metodo Pilates sono idonei anche per le persone affette da SM. In determinate fasi della patologia può però risultare necessario adattarli. Alcuni esercizi sono particolarmente adatti per le persone colpite da SM. Tutti i tipi di esercizi in acqua, inoltre, sono un'ottima scelta, in quanto l'acqua offre condizioni ideali per molti pazienti affetti da SM.

Di recente – e per svariati ottimi motivi – anche nordic walking e yoga stanno diventando sempre più diffusi tra le persone colpite da SM. L'esercizio fisico praticato in gruppo è molto amato e appare utile sotto molti aspetti: i legami sociali, il sostegno da parte delle altre persone coinvolte e le esperienze comuni raccolte nell'ambito dell'attività sportiva costituiscono fenomeni importanti per la motivazione che viene messa alla prova nei pazienti con patologie croniche.

Anche una serie di altri elementi ha dimostrato di stimolare la motivazione: il supporto da parte del partner, la partecipazione ai programmi di allenamento, la tenuta di un “diario dell'attività fisica”, l'utilizzo di apparecchiature e strumenti (ad es. contapassi), la disponibilità di informazioni sul tema.

Il metodo Pilates

Introduzione

Eseguire attività fisica è di fondamentale importanza per migliorare lo stato di salute generale delle persone ed è per questo che l'esercizio fisico, che assume un ruolo primario anche in ambito terapeutico, deve seguire un programma personalizzato per rispondere alle esigenze specifiche di ciascun soggetto e per essere il più possibile completo. Per ottenere ciò il programma deve includere specifici esercizi di stretching e rinforzo muscolare, mobilizzazioni articolari e rieducazione motoria. Grazie allo svolgimento regolare di tale attività fisica, è possibile migliorare considerevolmente il proprio benessere fisico e psichico e le prestazioni sportive, oltre a rappresentare uno straordinario strumento di prevenzione e trattamento conservativo per alcune patologie quali, ad esempio, lombalgia e cervicalgia.

È proprio su questi propositi che si basa il metodo Pilates, fondato da Joseph Pilates a New York nella metà del '900 e in seguito perfezionato negli anni con pratica e osservazione, per evolversi ed espandersi fino ad oggi. Tale metodica d'allenamento è incentrata su alcuni principi, fondati su una precisa base filosofica e teorica, con l'idea di ottimizzare l'uso del proprio corpo per migliorare la forma fisica e mantenere in modo più efficiente l'equilibrio; è un punto di fusione tra i principi guida di discipline orientali (armonia e lentezza nell'esecuzione dei movimenti) e le moderne evoluzioni scientifiche occidentali nel campo della rieducazione corporea, della forma fisica, della ginnastica propriocettiva e di quella posturale.

L'obiettivo del metodo Pilates consiste nel portare l'individuo a muoversi in economia, accompagnando il movimento con ispirazioni ed espirazioni fluide e complete, armonia ed equilibrio, migliorando al contempo la forma fisica. Gli esercizi di questo tipo di ginnastica possono essere praticati a corpo libero (matwork) con o senza l'ausilio di piccoli attrezzi (props), o con l'uso dei macchinari tipici del metodo, concepiti e sviluppati da Pilates stesso con il preciso scopo di applicare meglio e più compiutamente la sua disciplina.

Il Pilates come attività fisica

Joseph Hubertus Pilates nacque a Monchengladbach, una piccola città vicino a Dusseldorf, Germania, nel 1880.



Figura 1– Joseph Pilates e allievo

La sua infanzia fu assai dura, a causa della salute cagionevole e del fisico non proprio robusto. Affetto da asma, rachitismo, febbre reumatica e sofferente per le conseguenze psicologiche che lo tenevano lontano dall'attività fisica, decise giovanissimo di impiegare tutte le sue energie e i suoi sforzi per trovare una soluzione costruttiva, che lo aiutasse a migliorare il fisico non proprio atletico.

Sperimentando proprio su se stesso, il giovane Pilates riuscì nell'intento di trasformare il suo corpo non dotato: all'età di quattordici anni fu preso come modello per esercitazioni di disegno anatomico e di lì a poco divenne esperto ginnasta, culturista, tuffatore e sciatore. I risultati ottenuti non erano dovuti unicamente allo spirito intraprendente, volto a sperimentare esercizi fisici efficaci, ma erano inseriti in una ricerca personale ben più ampia. Questa affiancava gli interessi per le filosofie orientali e occidentali, per lo yoga e per le tecniche di respirazione: l'esercizio fisico proprio delle più disparate discipline sportive.

La filosofia e i benefici

Il metodo Pilates è basato su alcuni principi con l'idea di ottimizzare l'uso del proprio corpo per migliorare la forma fisica e mantenere in modo più efficiente l'equilibrio; è un punto di fusione tra i principi guida di discipline orientali (armonia e lentezza nell'esecuzione dei movimenti) e le moderne evoluzioni scientifiche occidentali nel campo della rieducazione corporea, della forma fisica, della ginnastica propriocettiva e di quella posturale.

Avvicinarsi a questa disciplina vuol dire abbracciare uno stile di vita rivolto al benessere della persona nella sua globalità. Recuperare posture corrette, rafforzare la muscolatura, tonificare l'intero corpo, sono gli obiettivi primari e più evidenti che probabilmente spingono la persona a sperimentare questa tecnica; ma presto, se compresa nella sua essenza, sarà in grado di ripagare con molteplici e collaterali effetti benefici.

Il Pilates si può definire quindi come una ginnastica olistica, il cui scopo è far lavorare, in ogni esercizio, l'insieme di mente e corpo, insegnando a muoversi in armonia ed equilibrio, accompagnando il movimento con inspirazioni ed espirazioni fluide e complete, con il risultato di ridurre la spesa energetica. L'obiettivo del suo ideatore era appunto quello di rendere le persone consapevoli di se stesse, del proprio corpo e della propria mente per unirli in una singola, dinamica e funzionale entità.

Il Pilates è una forma estremamente sicura ed efficace di allenamento psicofisico: il corpo impara un nuovo modo di atteggiarsi, di muoversi, di respirare, di spostarsi nello spazio senza generare alcun ipertono muscolare abnorme, senza sovraccarichi articolari, ovvero senza creare quei fattori che successivamente sono responsabili degli spiacevoli sintomi muscolo-scheletrici, tanto comuni da essere considerati quasi normali ed inevitabili. L'intera muscolatura è equilibrata uniformemente e allenata in modo da essere meno incline agli infortuni, perché viene allo stesso tempo resa più forte e più elastica. Questi benefici sono utili nei soggetti sani, ma diventano ancor più essenziali in una persona affetta da SM.

Il metodo Pilates è una ginnastica che insegna ad assumere una corretta postura e a dare maggiore armonia e fluidità ai movimenti. Infatti, il lavoro muscolare avviene per catene cinetiche e per regioni muscolari: in questo modo, nei vari esercizi, è coinvolto tutto il corpo, con prevalenza della muscolatura profonda del rachide e di quella deputata alla stabilizzazione del baricentro, attraverso il lavoro sinergico della regione addominale con quella lombare. Avere un baricentro forte comporta un minor dispendio energetico e una

ridotta incidenza d'infortuni e di dolori lombari e dorsali.

L'adattabilità e la sicurezza del metodo fanno sì che esso possa essere praticato da tutti, con differenti livelli di abilità fisica e a tutte le età. È ideale per chiunque voglia ottenere un tono muscolare equilibrato, correggere la postura e aumentare la vitalità.

I programmi di ginnastica post-riabilitazione sono spesso consigliati da medici osteopati e fisioterapisti, come precedentemente sottolineato, per rinforzare il muscolo e aumentarne la resistenza. Gli esercizi Pilates permettono il lavoro della zona infortunata con una resistenza adatta in modo da fornire sia uno stimolo sia un supporto adeguato, così che la persona si eserciti sempre in totale sicurezza.

I principi del Pilates

A differenza di molti tipi di ginnastica, il metodo Pilates segue rigorosamente principi fondati su una precisa base teorica. Non si tratta quindi di un semplice insieme di esercizi, ma di un vero e proprio metodo che si è sviluppato e perfezionato in più di sessanta anni.

Esistono otto principi guida, i cosiddetti "Principi fondamentali", che derivano dalla diretta esperienza di Joseph Pilates, rappresentando i punti chiave dello stesso metodo, dai quali non si può prescindere durante l'approccio alla disciplina. Questi spesso si rivelano utili anche per altre dottrine, collaborando alla realizzazione del benessere fisico.

I "Principi fondamentali" del metodo Pilates sono:

- Concentrazione
- Respirazione
- Controllo
- Precisione
- Fluidità
- Isolamento
- Ripetizione

Gli attrezzi del Pilates

Joseph Pilates ha concepito e sviluppato alcuni attrezzi con il preciso scopo di applicare meglio e più compiutamente il suo metodo.

I più importanti sono:

Universal Reformer

Cadillac o Trapeze Table

Ladder Barrel

Step Barrel o Spine Corrector

Chair

Ring



Il Pilates come Core-Stability Training

Core stability è un'espressione che ricorre in molti ambiti sportivi; viene infatti citata a proposito di sport molto diversi fra loro (calcio, corsa, pallavolo, tennis ecc.).

Se la traduzione del termine Stability appare immediata, quella di Core lo è sicuramente meno. Core è un termine inglese che significa centro, cuore (in senso figurato), nocciolo, nucleo ecc. In ambito sportivo, con Core, secondo la più recente (2003) definizione della NASM (National Academy of Sport Medicine) si fa riferimento a una regione del corpo formata da due sistemi muscolari ovvero il sistema stabilizzatore (muscolatura locale) e il sistema di movimento (muscolatura globale). Erroneamente molti si riferiscono al Core come al solo gruppo dei muscoli addominali; in realtà le cose stanno diversamente.

Il sistema stabilizzatore comprende i seguenti muscoli:

- **trasverso dell'addome**
- **obliquo interno**
- multifido (muscolo del dorso)
- trasverso spinale lombare.

Il sistema di movimento è invece formato da:

- retto dell'addome
- **obliquo esterno**
- erettore spinale
- **quadrato dei lombi**

- adduttori
- quadricipite
- ischio-crurali
- grande gluteo.
-

Con Core Stability si fa quindi riferimento alla stabilità di due sistemi muscolari molto complessi; grazie a essa si ottiene la stabilizzazione del corpo durante i movimenti che esso compie. Fra i muscoli maggiormente interessati vi sono quelli evidenziati in grassetto.

A seconda dei vari punti di vista possono essere inclusi altri gruppi muscolari quali, per esempio, il diaframma, il piriforme ecc. Si deve infatti considerare che il diaframma è muscolo respiratorio più importante e quindi la sua funzione è fondamentale per fornire la necessaria stabilità a questo insieme di strutture muscolari. Scopo degli esercizi di Core Stability è quello di consentire al soggetto un adeguato controllo motorio e, conseguentemente, mantenere una corretta postura del “Core”, il complesso muscolare pelvi-schiena-anche, una zona fondamentale per lo svolgimento delle attività sportive, ma anche di molte attività del vivere quotidiano. Il complesso Core riveste una notevole importanza sia ai fini dell’equilibrio statico sia ai fini di quello dinamico (si pensi, tanto per fare un esempio, ai ripetuti cambi di direzione che caratterizzano moltissime attività sportive e quotidiane) operando sinergicamente con i muscoli degli arti inferiori.

Gli autori ritengono che la debolezza del Core possa essere alla base di molti infortuni. Alcuni esempi: secondo Kibler (2000) una muscolatura delle anche debole può essere causa di un’alterazione della posizione anche/tronco con conseguente rischio di infortunio alle ginocchia; un’alterazione nelle attività dei muscoli del bacino è associata a un incremento del varismo dell’anca con conseguente incremento del valgismo del ginocchio nel corso delle ricadute da un salto o durante le manovre di squat; un basso livello di Core Stability aumenta i rischi di lesione al crociato anteriore (LCA); una debolezza dei muscoli abduttori delle anche e i flessori contratti possono essere all’origine di dolori al ginocchio e di condromalacia rotulea; la debolezza dei muscoli rotatori esterni delle anche viene associata a un incremento del rischio di traumi alle ginocchia (Lloyd Ireland, 2004). Secondo molti autori quindi, un inadeguato livello di Core Stability, può condurre con il tempo a infortuni a vari livelli (lombalgie, pubalgie, problemi alle ginocchia, sindrome della bandelletta tibiale ecc.). È facile capire quindi che molti allenatori guardino alla Core Stability con un certo

interesse ritenendolo non solo un metodo per migliorare la performance sportiva, ma anche, e soprattutto, per prevenire, nei limiti del possibile, gli infortuni associati inevitabilmente a ogni pratica sportiva. Il Pilates, se praticato con costanza e meticolosità, può generare una serie di effetti benefici sulla persona. Infatti, per quanto riguarda lo stato di salute in generale, dopo un periodo di allenamento col metodo Pilates si evidenzia un soddisfacente miglioramento della percezione del proprio aspetto fisico e della qualità della vita. Si possono considerare positivi anche i risultati ottenuti con il metodo Pilates in merito alla flessibilità corporea, poiché praticando tale metodologia d'allenamento, è possibile migliorare il grado di elasticità del corpo. Se un soggetto sano, addirittura un atleta riceve beneficio da questo tipo di allenamento, possiamo immaginare quanto sia utile per un soggetto la cui stabilità è cronicamente compromessa. Gli esercizi di Pilates apportano benefici alla muscolatura del corpo, in particolar modo quella deputata al mantenimento della posizione neutrale della colonna vertebrale e del bacino, cioè la muscolatura compresa nella zona toraco-addominale, è sollecitata in maniera più consistente durante esercizi forniti di un dispositivo resistenza; si può costatare l'efficacia degli esercizi di Pilates per il miglioramento della postura, anche se tale beneficio richiede tempi molto lunghi, dovendo agire su un complesso insieme di strutture corporee, da quella neuro-muscolare a quella osteo-articolare.

Il programma di allenamento per la ginnastica nella disabilità deve in conclusione essere centrato sui deficit del soggetto che, essendo in questo caso affetto da SM, presenterà una variabile di segni e sintomi non costanti. Si dovranno utilizzare tutte le conoscenze acquisite con gli studi, tenersi aggiornati, adattare i contenuti dell' Educazione Fisica e delle specialità (es. Pilates), e adottare una tecnica definibile come “Problem Solving”: ogni seduta di allenamento sarà diversa dalle altre a causa della natura della malattia perciò, ascoltando il soggetto, dovremo insistere sui deficit che maggiormente lo affliggono, “risolvere i problemi” volta per volta.

La valutazione e le necessità della persona soggetta a SM

Dal momento che le manifestazioni cliniche più comuni della SM sono spesso di natura motoria (paresi, spasticità, atassia), dovremo prendere in considerazione i deficit presenti e ridurli con un adeguato protocollo di AFA o, più genericamente, di allenamento.

Sappiamo però anche che la SM ha caratteristiche eterogenee e pertanto diventa difficile

stilare un programma riabilitativo universale: è improponibile costruire con regole fisse protocolli di allenamento che valgano per tutti i soggetti con SM.

Idealmente un corretto programma per il soggetto deve essere individualizzato dopo aver valutato globalmente le sue difficoltà; questo è il punto di partenza per procedere ad un intervento riabilitativo specifico mirato agli aspetti motori, psicologici, familiari e socio-lavorativi, perseguendo un miglioramento della qualità di vita. Per questo l'intervento riabilitativo dovrebbe essere condotto da un'equipe multidisciplinare (neurologo, fisiatra, fisioterapista, infermiere, psicologo, urologo, sessuologo, logopedista, assistente sociale, terapeuta occupazionale) che proponga un progetto mirato al recupero di alcune se non tutte inabilità e che coinvolga la famiglia.

Esistono scale apposite per la valutazione funzionale e del dolore del malato di SM come: FSS (Fatigue Severity Scale), la valutazione secondo Tourtellotte, la Gait Assessment Rating Scale Gars, la VAS (visual analogue scale), il Neck Pain Questionnaire, il Disability Questionnaire di Roland e Morris.

Sedute di allenamento

E' possibile stilare un modello di seduta di allenamento che rispetti alcuni punti fondamentali per il mantenimento e il miglioramento dello stato di salute del soggetto.

Ci si dovrà concentrare sul miglioramento delle abilità motorie e delle competenze posturali per ottenere una mobilità ottimale. Inoltre si dovrà lavorare sulla consapevolezza corporea della simmetrizzazione del carico, sulla motilità del tronco, sull'elasticità muscolo-tendinea e ultimo ma non meno importante sull'ottimizzazione della performance dei muscoli ventilatori.

In questo caso si tratta di un soggetto affetto da SM con bassa disabilità e capacità cognitive conservate, che deambula con un bastone, con deficit soprattutto all'arto destro. Pratica due sedute settimanali della durata di un'ora, e comprendono una parte iniziale, una centrale e una finale. Questo soggetto lamenta spesso dolore a livello lombare e vertigini quando ruota la testa, perciò si dovrà porre attenzione a questi aspetti. È fondamentale sapere che un soggetto con SM sviluppa una fatica precoce e che quindi necessita di brevi pause tra i vari esercizi, e a volte, anche tra le ripetizioni. Con l'esperienza si imparerà a dosare il volume e il carico in relazione al soggetto, con la speranza di poterli gradualmente aumentare, ma allo stesso tempo con la consapevolezza che difficilmente ciò accadrà in maniera lineare come

per i soggetti sani.

Seduta I.

Il riscaldamento ha come scopo quello di mobilizzare le articolazioni, trovare la corretta posizione delle strutture corporee (posizione neutra del bacino, del collo, delle spalle e il corretto appoggio podalico), preparare il soggetto ad attivare la muscolatura della “PowerHouse” (fascia toraco-lombare) e predisporlo ad effettuare la respirazione controllata. In principio il soggetto starà in piedi o seduto su una sedia o per terra. Da queste posizioni eseguirà esercizi di propriocettività e dovrà essere guidato per esempio a stimolare la percezione dell'appoggio dei piedi contro il pavimento, oppure degli ischi sullo stesso, o ancora porre l'attenzione cosciente sulla posizione della propria colonna vertebrale rispetto allo spazio e rispetto a sé stessi: in pratica stimolare i segnali afferenti al SNC. Mantenendo la posizione si passerà poi a esercizi per la mobilizzazione articolare, ad esempio elevazione e depressione, circonduzione delle spalle. Questi tipi di esercizi possono essere ripresi e ripetuti ogni volta che il soggetto avverte dolore o eccessivo carico sulle articolazioni, oppure ogni volta che è in pausa. Successivamente, si faranno eseguire esercizi di base per la respirazione: innanzitutto la presa di coscienza e il soffio, poi l'esecuzione in tempi controllati di espirazione ed espirazione. Ponendo le mani sulla false coste il soggetto percepirà meglio la respirazione costale, ponendole invece sulla pancia avvertirà la respirazione diaframmatica.



Essendo la respirazione un processo meccanico, inizialmente sarà difficile farla eseguire in

questi due modi separati: per facilitare il soggetto lo si mette supino e si può utilizzare una pallina da mettere sulla pancia in modo da avere un feedback visivo. Il numero di serie e ripetizioni sarà adattato al soggetto e allo stato di fatica attuale dello stesso, tendendo comunque a un miglioramento della performance rispetto alla seduta o addirittura alla serie precedente. Dopodichè si procederà con l'applicazione di uno o più schemi crociati ad esempio il cammino o il gattonamento, ponendo particolare attenzione sulla corretta simmetrizzazione del carico e sul corretto sincronismo tra arti opposti.

Nella seconda parte della seduta il soggetto sarà supino e si potrà valutare la capacità di percepire e attivare, attraverso la mobilizzazione del rachide tratto lombo-sacrale, il muscolo trasverso e del piano perineale (IMPRINTING).



Un altro esercizio utile a tale scopo è il PELVIC CLOCK: si immagina il quadrante di un orologio con le ore 12 sullo sterno e le ore 6 sul pube; si sposta il corpo in modo da fare pressione sull'ora indicata dall'istruttore. Assunte queste basi, si può iniziare a dare mobilità alla schiena, prima con il BABY BRIDGE e poi, quando possibile, con il BRIDGE completo. A seguire mobilizzazione delle articolazioni coxofemorali tramite circonduzioni guidate dalla mano sul ginocchio a gamba flessa.

Successivamente si farà eseguire una sequenza di crunch e si associano specifiche respirazioni alle diverse fasi dell'esercizio: il crunch può essere eseguito con respirazione classica a 2 tempi oppure, usando il metodo Pilates, a 4 tempi. Ogni variazione sostenibile e tesa al potenziamento delle capacità del soggetto è bene accetta (variazioni della posizione delle braccia, delle gambe) poiché stimola il SNC ad adattarsi e modificarsi, attuando processi di plasticità.

In seguito si lavorerà sui muscoli e sulla propriocezione delle gambe per renderli più forti e resistenti: lo scopo è migliorare la performance della deambulazione. L'arto inferiore destro è più debole, perciò verrà allenato di più. A questo scopo possono essere utilizzate le macchine isotoniche a disposizione, oppure a corpo libero utilizzando gli esercizi del Pilates più adeguati: flessione ed estensione della gamba a 45/90°, esecuzione dei LEG CIRCLES con l'aiuto di una banda elastica (che da un lato aiuta il soggetto a sostenere il peso della gamba senza stimolare eccessivamente l'ileo-psoas, dall'altro crea una relativa resistenza). Gli adduttori si potranno allenare con una softball o un ring posto tra le ginocchia e su cui si eserciterà pressione; gli abduttori con l'ausilio di una banda elastica.



Successivamente si farà un esercizio per sviluppare le capacità coordinative come l' ALL FOUR adattato: ci si mette in posizione quadrupedica e si esegue l'estensione di un arto per volta, concentrandosi sulla distribuzione del carico sugli arti che restano a terra e sulla posizione della schiena. Ricordiamo che per una persona con SM questo potrebbe essere uno stimolo allenante sufficiente. Quando possibile, si esegue l'ALL FOUR completo: si estende un arto superiore e il suo opposto inferiore, andando a diminuire la superficie di appoggio e stimolando i recettori del SN preposti all'equilibrio e alla stabilità del corpo. Oltre agli effetti sulle capacità coordinative, questo esercizio aumenta la forza della muscolatura degli arti superiori e inferiori e del Core.



Nella terza e ultima parte della seduta si eseguiranno esercizi di stretching principalmente per gli ischio-crurali, lombari, glutei, quadricipiti, ileo-psoas. Gli allungamenti sono mirati alla riduzione della spasticità/rigidità muscolare tipica della SM; andranno eseguiti lentamente e con una profonda respirazione, mantenuti per qualche secondo o minuto, per poi tornare gradualmente alla posizione di partenza. Il metodo PNF inoltre, è risultato efficace in questo soggetto. In aggiunta a ciò si potranno effettuare posizioni di scarico o di rilassamento per far sì che la persona possa, terminata la lezione, avere uno stato di benessere sia fisico sia mentale.



Seduta II.

La seconda seduta settimanale prevederà una prima parte che rispetti i punti focali già citati: mobilizzazione articolare, propriocezione, respirazione, attivazione del sistema cardiocircolatorio.

Nella seconda parte si allenerà ancora la muscolatura addominale con tutti i contenuti dell' Educazione Fisica e del Pilates efficaci per il soggetto, che sarà supino. Usando poi delle resistenze come i pesetti o gli elastici si andrà ad allenare la muscolatura delle spalle, delle braccia e del dorso: il soggetto sarà sdraiato con le gambe flesse e i piedi ben saldi a terra, in modo da non inarcare il rachide lombare. Da questa posizione potrà effettuare gli esercizi base per i bicipiti, i tricipiti, la muscolatura dorsale e del cingolo scapolare. In seguito, il soggetto sarà prono, ed eseguirà una serie di COBRA, ovviamente adattati: lentamente e con poca estensione del rachide. Potrà tenere i gomiti a terra in modo da non incorrere in una estensione eccessiva. Sempre da prono, con le braccia lungo i fianchi o con le mani sotto la

fronte, eseguirà alcune serie di flesso estensioni di gamba su coscia, estensioni dell'anca, e quando possibile lo SWIMMING adattato: una simulazione del nuoto.



In seguito il soggetto si posizionerà in quadrupedia ed eseguirà una serie di CAT STRETCH (immagine sopra).

Per concludere la parte centrale della lezione, si farà un esercizio che somiglia a un gioco, ma molto impegnativo per una persona con SM. Il soggetto è supino, con le braccia stese lungo i fianchi e le gambe flesse; si assegna un numero ad ogni arto (mano destra=1, mano sinistra=2, gamba sinistra=3, gamba destra=4). Inizialmente l'istruttore farà un check up: chiamerà i numeri in sequenza per controllare che siano stati memorizzati, e il soggetto porterà il braccio a 90° verso il soffitto o fletterà la coscia su anca. Se il check up va a buon fine, si inizia a chiamare i numeri in ordine sparso e a velocità graduale, valutando il tempo e l'efficacia di risposta del soggetto. Sempre se l'istruttore ottiene dal soggetto un feedback positivo, inizierà a chiamare due numeri per volta (es. 1-3, ovvero movimento di braccio destro e gamba sinistra per ottenere uno schema crociato; 1-2, movimento di entrambe le braccia). Questo esercizio ha la durata minima di un minuto, ma può essere prolungato se il soggetto dà risposte positive.

Infine, si andranno ad eseguire esercizi di stretching e rilassamento come visto precedentemente.



Quanto detto sinora potrà essere combinato con esercizi con i piccoli attrezzi che stimolano il soggetto ad allenare le capacità coordinative generali e speciali, oltre a renderlo più partecipe.

Potrà quindi lanciare, afferrare, far rotolare la softball, oppure tirare un elastico o gestire un bastone. Questi esercizi sono mirati all'allenamento dell'organizzazione neurologica, degli schemi motori, delle capacità coordinative e senso percettive atte a stimolare la neuroplasticità.

Posizioni di scarico/rilassamento

Di seguito verranno riportate alcune posizioni di scarico ovvero di allungamento o di riposo di specifici distretti muscolari, oltre a esercizi per decomprimere i dischi intervertebrali.

Queste posizioni possono essere eseguite durante e dopo l'allenamento (a seconda della necessità del caso) e sono antalgiche per chi soffre di lombalgia.

- Posizione del bambino o della foglia: le mani tirano in avanti, il bacino spinge indietro verso i talloni. La testa e le spalle vengono rilasciate. Il dorso si allunga e la zona lombare è rilasciata.



- ginocchia al petto: una per volta si portano le ginocchia al petto, in modo da evitare un'iperestensione del tratto del rachide lombare. Si prendono le ginocchia e si tirano verso il petto, ciò provoca uno scarico del tratto lombare della colonna per allungamento meccanico dello psoas e del quadrato dei lombi
- schema crociato della torsione del busto, da decubito supino con gli arti inferiori flessi a 90° ed uniti: eseguire una torsione a livello del bacino mentre si effettua un movimento contro-laterale del collo.
- sospensioni alla spalliera
- uso del PAL (posizionatore antalgico lombare)

Lo stress

Lo stress viene spesso definito come qualcosa che porta ansia e tensione creando un impatto negativo nel benessere generale della persona; una reazione difensiva dell'organismo di fronte a degli stimoli percepiti come ostili o pericolosi che possono variare da persona a persona risultare molto soggettivi. I fattori più comuni che indicano uno stato di stress sono ritmo cardiaco e respirazione accelerati così come il metabolismo. Il fisico viene sottoposto a stimoli eccessivi che se protratti nel tempo possono provocare effetti nocivi per la salute quali insonnia, disturbi cardiovascolari, depressione, ansia. Non è facile dare una definizione oggettiva del termine stress, molti eventi possono portare a essere stressanti, alcuni "banali", altri decisamente più rilevanti: un cambio di lavoro, un trasloco, un eccessivo carico di impegni e scadenze ma anche situazioni piacevoli come l'organizzazione di un matrimonio. Spesso lo stress viene associato alla sclerosi multipla sia come possibile causa di esordio della malattia sia come conseguenza del manifestarsi della SM. Nonostante siano stati svolti numerosi studi sul possibile ruolo giocato dallo stress tra le cause della SM ad oggi non ci sono prove inconfutabili a sostegno di questa teoria. A tale proposito un gruppo di ricercatori americani, coordinati dal prof Mohr DC hanno voluto verificare se gli eventi stressanti positivi e negativi potrebbero avere una correlazione con la formazione di nuove lesioni a livello cerebrale nelle persone con SM. In particolare questo studio pubblicato sulla rivista Psicologia Medicine (2014 Jan) ha osservato 121 persone con SM che si sono sottoposte regolarmente all'esecuzione di risonanza magnetica per monitorare l'attività della malattia. Nel corso di quattro anni, la metà dei partecipanti si è sottoposta inoltre a trattamenti per la gestione dello stress per la SM mentre l'altra metà non ha partecipato. Inoltre, ogni mese le persone sono state intervistate circa gli eventi stressanti della vita, ansia e sintomi depressivi. I partecipanti sono stati invitati a classificare gli eventi stressanti come positivi o negativi, per esempio sono stati considerati negativi gravi quelli eventi che hanno coinvolto minaccia fisica o la minaccia di struttura familiare del paziente. Un lutto in famiglia era considerato un grave evento negativo, mentre eventi stressanti positivi includevano la nascita di un figlio, un matrimonio, o un nuovo lavoro, tutti fatti positivi ma comunque possibili fonti di stress.

I partecipanti hanno ricevuto la terapia di gestione dello stress apprendendo le competenze di base, comprese le tecniche di rilassamento, problem-solving, come di concentrarsi su attività positive, e l'importanza del sostegno sociale. I ricercatori hanno trovato che, una

volta che sono stati forniti gli strumenti corretti, le persone sono state in grado di gestire meglio lo stress e con successo ridurre il rischio di nuove lesioni della SM .

In conclusione, i ricercatori hanno verificato ciò che avevano ipotizzato e cioè che gli stress negativi erano associati ad un aumento dell'attività di malattia, mentre gli stress positivi erano correlati ad un ridotto rischio di attivazione della malattia e che inoltre le tecniche proposte di gestione dello stress aiutavano in maniera importante le persone.

Questo studio si aggiunge a numerosi altri presenti in letteratura scientifica che indica che l'attività di malattia è un processo complesso, dovuto all'interazione di più fattori genetici, immunitari, individuo ambiente. Risulta invece più chiaro come la SM stessa possa portare con sé la sua dose di stress e preoccupazioni. L'imprevedibilità, la varietà dei sintomi, i cambiamenti nelle abitudini e negli stili di vita, oltre alla cronicità e all'impatto delle terapie sono tutti fattori che possono provocare stress nelle persone con SM ed essere per loro costanti sfide da affrontare. Esistono però diverse strategie per gestire le reazioni legate allo stress, come la respirazione profonda, lo yoga, tecniche di rilassamento e meditazione, i gruppi di auto aiuto o semplicemente dedicando un po' di tempo ad un'attività che piace. Rimane comunque importante imparare a riconoscerlo per poterlo poi affrontare nel modo più idoneo.

La figura del caregiver

Il termine caregiver (letteralmente “colui che dà le cure) si riferisce a tutti coloro che si prendono cura in modo spontaneo e gratuito di un altro individuo che non riesce autonomamente a prendersi cura di se stesso; questo ruolo molto spesso è ricoperto dal familiare che si dedica in maniera continuativa dell'assistenza e della cura della persona non autonoma. Per le persone con SM, nel 52% dei casi è il coniuge o compagno che si fa carico di supportare e sostenere il proprio partner nei diversi ambiti della vita quotidiana, nel 25% sono figli o genitori. I compiti e le responsabilità del caregiver possono variare in base al grado di disabilità e di autosufficienza della persona con SM e relazione alla rete di supporto attorno alla famiglia, in generale si può occupare di trasferimenti e mobilità della persona con SM; organizzazione dell'ambiente domestico; gestione degli aspetti logistici della vita quotidiana; igiene personale e alimentazione della persona con SM.

Ogni caregiver vive la propria situazione ed esperienza in modo unico, in base al proprio carattere, alla situazione della persona con SM, all'ambiente che lo circonda e al supporto

che può trovare nella rete familiare e sociale. Ci sono però alcuni fattori comuni e alcune situazioni o emozioni ricorrenti che possono portare difficoltà e stress come sentire un eccessivo carico di compiti e responsabilità, poco tempo per sé stessi, per la cura della propria persona, per il proprio tempo libero, imprevedibilità della SM, gestione di alcuni sintomi della SM, in particolare i problemi cognitivi.

Per affrontare le sfide della SM può essere utile al caregiver tenersi informato e confrontarsi con esperti o con altri familiari: molti problemi e molti dubbi possono dipendere da una conoscenza scorretta o poco approfondita su aspetti importanti della SM che possono essere superati proprio attraverso la condivisione con operatori professionali o con altri caregiver. Inoltre non si devono trascurare le proprie esigenze, la propria salute, il bisogno di riposo e di svago: sapersi ricaricare permette di gestire le proprie energie e il proprio stato emotivo per sostenere al meglio gli impegni quotidiani e per evitare l'accumulo di stress eccessivo. Chiedere aiuto e appoggiarsi alla rete di amici, parenti, associazioni può essere di grande supporto nella gestione degli pesi e dei compiti quotidiani dando la possibilità al caregiver di alleggerire responsabilità e carichi psicologici.

Conclusioni.

Visti gli effetti positivi che l'attività fisica genera sul corpo umano, si può affermare che l'allenamento possa e debba essere una costante anche nelle persone affette da patologie croniche.

Questo dato deve tuttavia essere un punto di partenza e non di arrivo: si deve considerare che anche i farmaci curano, ma solo se assunti nelle giuste modalità e giusta dose. Sia una quantità troppo piccola di principio attivo che una quantità troppo abbondante generano infatti effetti indesiderati se non opposti alla guarigione. In una situazione delicata come una patologia cronica, si dovrà porre ancora più attenzione a questo aspetto, si dovrà essere preparati e mai improvvisati, si dovrà pianificare e aggiornarsi continuamente. Nel caso della SM è consigliabile non dare indicazioni rigide sui modi di comportamento: la vita deve essere il più possibile vicina alla normalità cioè alla condizione precedente la diagnosi e l'esordio della malattia. Non bisogna dare regole che alterino il normale stato di benessere di una persona ricordando che in linea di principio non esistono cose che facciano solamente bene e altre che facciano solamente male. Si deve difendere la qualità della vita di queste

persone che si trovano spesso in un'età critica a dover fare i conti con una malattia progressiva e degenerativa che viene diagnosticata nell'età giovane-adulta ovvero quando la persona inizia a pianificare più seriamente la propria vita: lavoro, casa, famiglia. Da un punto di vista psicologico la persona affetta da SM può sentirsi inadeguata, incapace a compiere tutte quelle azioni che si aspettava di dovere o di poter fare. L'allenamento deve perciò essere motivante senza essere strenuo, deve dare sicurezza alla persona con SM tramite l'apprendimento di tecniche ed esercizi che la aiutino nel quotidiano. Se ha difficoltà a camminare, ad esempio, dovrà essere allenata in tutti gli schemi crociati attuabili, dovrà essere aumentata la sua forza resistente. Queste persone sono inoltre soggette a cadute, perciò deve essere insegnata loro la tecnica individuale più efficace per rialzarsi da terra senza arrecare danno alle articolazioni o al rachide; in questo modo si sentiranno più sicure e affronteranno le cadute con meno ansia. E ancora, se il soggetto presenta un arto più debole e meno responsivo da un punto di vista neuro-muscolare, sarà l'arto maggiormente sottoposto a stimoli. In pratica bisognerà far diventare i punti deboli punti di partenza per migliorare la propria quotidianità e cioè per poter camminare più lontano, per poter afferrare e trasportare gli oggetti, per poter stare seduti correttamente, il tutto finalizzato ad avere una vita lavorativa e sociale gratificante. Per attuare un percorso di questo tipo è fondamentale il rapporto tra il soggetto e l'istruttore: un malato di SM potrà essere spesso stanco, dolorante, depresso, astenico e solo una fiducia totale verso il proprio istruttore potrà spingerlo a fare allenamento. Perché il malato abbia fiducia nell'istruttore quest'ultimo deve dimostrarsi preparato, con un atteggiamento positivo e disponibile ad adattare la seduta di allenamento alla situazione contingente del soggetto con SM. Non è raro infatti che si pianifichi un allenamento che includa esercizi di forza e che poi questi debbano essere abbandonati in favore di esercizi di allungamento e rilassamento nel momento in cui il soggetto si presenti alla seduta e affermi di sentirsi rigido e dolorante. Un altro punto fondamentale per migliorare la qualità della vita di un soggetto con SM è l'informazione: molti pensano che la SM sia una malattia che porta rapidamente alla morte. In realtà è chiaro che persone con maggiore disabilità avranno una maggiore probabilità di vedere ridotte le proprie aspettative di vita ma non si muore di SM. I casi di mortalità di persone con SM sono legati per il 50% a problematiche infettive legate all'ipomobilità e alla disabilità grave (piaghe, bronco.polmoniti), mentre nell'altra metà dei casi dipendono dalle stesse cause che la provocano in tutte le persone, eccezion fatta per qualche caso anedddotico di de-

mielinizzazione vicina ai centri neurologici del respiro o del ritmo cardiaco. La malattia è attualmente meno disabilitante e la sua durata oggi molto più lunga del passato. La sopravvivenza media è superiore ai 30 anni e una statistica retrospettiva recente ha evidenziato che la percentuale di soggetti che vive oltre i 25 anni dall'esordio della malattia non discosta molto da quella della popolazione generale. Infine, concludiamo dicendo che tutte le informazioni pervenuteci negli anni di studio e di pratica, a partire dall'AFA e giungendo a tutte le tecniche che sono state apprese sul campo, devono essere strumenti di lavoro. Ampliando le conoscenze e arricchendo il bagaglio di contenuti ed esperienza, si guarderà ad ogni traguardo come a un punto di partenza.

Bibliografia

Nicola Canal, Angelo Ghezzi, Mauro Zaffaroni Sclerosi multipla. Attualità e prospettive, p.528, 2011, Elsevier a cura di Jack S. Burks, Kenneth P. Johnson Multiple sclerosis: diagnosis, medical management, and rehabilitation, p. 598, 2000, Edizioni Demos Ultimo aggiornamento febbraio 2014

Cochrane database Syst Rev 2005 Jan 25;(1):CD003980 Exercise therapy for multiple sclerosis. Rietberg MB, Brooks D, Uitdehaag BM, Kwakkel G.

Ann Readapt Med Phys.2007 J;50 (6):373-6,369-72. Epub 2007 Apr20. Physical training and multiple sclerosis Gallien P, Nicolas B, Robineau S, Pertilli S, Houedakor J, Durfle A. Am J Phys Med 2002;22

The effectiveness of interventions to increase Physical Activity a Systematic Review. Emily B. Kahn Leigh T Ramesey, Ross C. Brownson, Gregory W. Heath, Elizabeth H. Howze, Kenneth E. Powell, Elaine J. Stone, Munny W. Rajab, Phaedra Corso and the task Force on Community Preventive Services.

Jack S. Burks, Kenneth P. Johnson Multiple sclerosis: diagnosis, medical management, and rehabilitation, p. 598, 2000, Edizioni Demos

PubMed

Sito AISM

Io e la Sclerosi Multipla di Sotgiu Stefano